

# **El impacto familiar ante el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.**

Trabajo de Fin de Máster



Universidad de Almería

Facultad de Educación

Máster de Educación Especial

Director académico: **Antonio Luque de la Rosa**

Autora: **Cristina Molina Camenforte**

Convocatoria Junio

*Curso académico: 2020-2021*

## Índice

1. Resumen / Abstract. ....	3
2. Introducción. ....	5
2.1. <i>El Trastorno del Espectro Autista. Evolución del concepto.</i> .....	6
2.2. <i>El proceso de duelo familiar tras el diagnóstico.</i> .....	12
2.3. <i>Estado de la cuestión:</i> .....	15
3. Metodología .....	21
3.1. <i>Objetivos</i> .....	21
3.2. <i>Enfoque de la metodología.</i> .....	22
3.3. <i>Bases de datos.</i> .....	23
3.4. <i>Descriptores.</i> .....	24
3.5. <i>Fórmulas de búsqueda.</i> .....	24
3.6. <i>Procedimientos de recogida y análisis de datos.</i> .....	25
4. Resultados obtenidos.....	26
4.1. <i>Influencia del TEA en los distintos ámbitos familiares.</i> .....	27
4.1.1. <i>Impacto en la relación parental tras el diagnóstico del TEA.</i> .....	27
4.1.2. <i>Impacto en los hermanos de un niño con TEA.</i> .....	28
4.2. <i>Intervención educativa para las familias de un niño TEA.</i> .....	30
4.3. <i>Recursos para mejorar la socialización y la comunicación del niño con la familia.</i> ..	31
5. Discusiones y conclusiones. ....	33
6. Referencias.....	36
7. Anexos.....	40

## 1. Resumen / Abstract.

En el presente Trabajo de Fin de Máster, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sistemática de carácter documental cuyo objetivo parte de conocer el proceso de duelo de las familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista, desde que se da la primera señal de alerta, con la idea de actuar en colaboración, como apoyo y entidad cercana al niño desde la docencia de la educación especial en instituciones educativas formales, en el nivel educativo que se encuentre durante este proceso, el cual suele ser entre la finalización de la etapa de infantil y el comienzo de la educación primaria.

La colaboración escuela-familia, es una parte esencial en el desarrollo del niño, sin embargo, no es algo que se prepare demasiado en la formación y que durante la función docente, no nos vienen enseñados unos conocimientos para llevarla a cabo teniendo en cuenta tantas particularidades, siendo algo que de forma autónoma debemos ejercer, partiendo del interés y la necesidad de buscar un enriquecimiento en este aspecto, como la que este trabajo pretende aportar.

Para el estudio de esta revisión, se han llevado a cabo varias búsquedas de documentos, para ir analizando el estado de la cuestión y plantear una serie de objetivos a partir de las cuestiones que iban surgiendo hasta terminar por concluir unos resultados obtenidos al final de dicha indagación.

Para concluir, hemos de decir que los niños con Trastorno del Espectro Autista deben ser tratados como cualquier otro niño, teniendo en cuenta sus puntos fuertes y aquellos en los que no tienen tanta destreza, para conseguir una adecuada inclusión. Para ello como docentes hemos de conocer sus características y adaptar el aula y la intervención educativa de forma correcta, pero todo esto sin la coordinación familiar perdería efectividad. Por ello además de ser buenos docentes, hemos de propiciar que los derechos que le brindamos a nuestro alumnado en el aula, sigan dándose al salir por la puerta, cuando comienza la vida familiar.

**Palabras clave:** Trastorno del Espectro Autista (TEA), afrontamiento familiar, proceso de diagnóstico, intervención educativa, colaboración familia-escuela.

## Abstract

In this Master's Thesis, a systematic bibliographic review of a documentary nature has been carried out, the objective of which starts from knowing the grieving process of families of children with Autism Spectrum Disorder, from the moment the first warning signal is given, with the idea of acting in collaboration, as a support and entity close to the child from the teaching of special education in formal educational institutions, at the educational level that is found during this process, which is usually between the end of the stage of infantile and the beginning of primary education.

The school-family collaboration is an essential part in the development of the child, however, it is not some thing that prepares too much in the training and that during the teaching function, we are not taught some knowledge to carry it out taking into account so many particularities, being something that we must exercise autonomously, starting from the interest and the need to seek enrichment in this aspect, such as the one that this work aims to contribute.

For the study of this review, several document searches have been carried out, in order to analyze the state of the matter and propose a series of objectives based on the questions that arose until the result so obtained at the end of said review we re concluded inquiry.

To conclude, we must say that children with Autism Spectrum Disorders should be treated like any other child, taking into account their strengths and those in which they do not have as much skill, in order to achieve adequate inclusion. For this, as teachers, we have to know its characteristics and adapt the classroom and the educational intervention correctly, but all this without family coordination would lose effectiveness. Therefore, in addition to being good teachers, we must promote that the rights that we offer our students in the classroom continue to be given when leaving the door, when family life begins.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder (ASD), family coping, diagnostic process, educational intervention, family-school collaboration.

## 2. Introducción.<sup>1</sup>

El presente trabajo, pretende abordar el Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA), desde el punto de vista familiar, siendo este el primer ámbito social del niño y teniendo en cuenta el impacto que puede crear entre los padres un diagnóstico de este tipo.

Más adelante especificaremos respecto a la clasificación última que se presenta respecto a este trastorno, pero con la intención de poner en situación, adelanto que la propuesta de este trabajo va indicado a los casos de autismo, como aquel que mayor porcentaje encuentra dentro de los que recoge el TEA, aunque como veremos, actualmente no existe una clasificación clara en base a tipos dentro del mismo trastorno del espectro autista, si no que actualmente hablamos más de gravedad de los síntomas, evitando un etiquetado en diversas clasificaciones.

Para ello partimos del contexto familiar, visto desde un enfoque educativo, como docentes formados en la educación especial, donde es aconsejable que se mantenga un diagnóstico lo más temprano posible y una adecuada formación docente para preparar y apoyar a las familias en este duelo que más adelante veremos en sus diferentes momentos.

Además conoceremos las características que podemos presenciar en este trastorno, las principales reacciones familiares ante la recepción de la noticia y buscaremos entre los distintos estudios que se realizan en esta vertiente, con el objetivo de conocer, revisar y comparar la situación que ha dado entre los últimos años en este ámbito.

En esta idea nos complementa Sosa (2016) refiriendo lo siguiente:

El momento de recibir el diagnóstico sobre el autismo de su hijo, marca el inicio de un período en que la familia deberá interiorizar la nueva realidad y deberá aprender a entenderla y atenderla. Es una etapa en que se pone en juego todo el equilibrio emocional.(p.24)

Cualquier diagnóstico temprano es beneficioso en la vida de cualquier persona, independientemente de cuál sea el problema y la situación, pero si nos encontramos ante algo con la oportunidad de tratarse desde el desarrollo, influyendo en este de forma positiva y mejorando o mermando los efectos.

---

<sup>1</sup> Vamos a utilizar en todo el documento el masculino genérico, permitido por la RAE.

De ello, viene la intencionalidad de este trabajo, desde la curiosidad y partiendo de la importancia de conocer más a fondo acerca del TEA y acercándonos a las familias esta vez, poniéndonos más que nunca en su lugar, desarrollando la empatía y haciendo que este proceso sea lo más normalizado posible, con la formación docente adecuada y el apoyo emocional que en este momento necesitan.

Partiendo de ello, me dispongo a desarrollar de forma introductoria el siguiente marco teórico donde a través de distintos capítulos nos pondremos en contexto y en situación para seguir con la revisión.

### *2.1. El Trastorno del Espectro Autista. Evolución del concepto.*

En este primer apartado, vamos a conocer el TEA en sus diferentes clasificaciones que hemos ido experimentando hasta llegar a nuestros días, con la idea de construir un concepto global y nivelado, desde el pasado hasta la actualidad.

A lo largo de la historia, han sido muchos los títulos que se le ha puesto a lo que actualmente nombramos como Trastorno del Espectro Autista, según el último manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, publicado en 2013, pero hasta llegar a esto, han sido muchas las formas de conceptualizar el TEA, siendo a través de descubrimientos y conclusiones como las de Rivière (2000) en las diferentes actualizaciones de su Inventario del Espectro Autista (IDEA), se ha ido forjando un término, unas características y una clasificación. Vamos a hacer por lo tanto una revisión histórica hasta nuestros días.

Por lo que tomando el estudio realizado por Fernández (2016), es relevante hablar de Kanner, quien en el año 1943 en Estados Unidos, junto con Asperger, describieron unos cuadros clínicos caracterizados por problemas en la socialización y distracción general en los aspectos generales del desarrollo, siendo en los años cincuenta cuando se le consideró como 'Autismo' tras reflexionar en una presentación clínica similar en todos los pacientes concebidos como el resultado de un deficiente trato familiar cercano a la psicosis, siendo por lo tanto estas posibles causas.

Siguiendo esta línea, dicho autor comenta como a partir de los años setenta, a través de los estudios disponibles de la época, se demostró un error de estas descripciones, comenzándose a entender estos trastornos como ciertas capacidades que influyen en la socialización, comunicación, imaginación, siendo estos ligados al retraso mental y siendo catalogados como "Trastornos generalizados del desarrollo", aunque ni si quiera todo el desarrollo se viese afectado, sin embargo a día de hoy sigue este título en algunos manuales como veremos ahora (Fernández, 2016).

Ha sido el tiempo, los avances y los descubrimientos hasta la fecha más cercana como los de Gutiérrez (2018) los que han llevado a conseguir una clasificación según las diferencias que se han ido percibiendo, de modo que se presentan como una serie de "Trastornos", con diferencias particulares, como puede ser la presencia o no de discapacidad intelectual asociada, y teniendo en su mayoría de casos movimientos estereotípicos, pero sin una etiqueta en sí, sino describiendo simplemente una serie de síntomas que delimitan un nivel de gravedad.

Por ese motivo, para comprender mejor la evolución conceptual que se ha dado en los últimos años y estudiar de forma destacada los motivos y descubrimientos que le han llevado a ir realizando cambios, vamos a revisar los dos manuales, por un lado el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV (1994) y la siguiente revisión de 2013 (DSM-V).

De tal manera vemos que se refiere a este tipo de trastorno como "Trastornos Generalizados del Desarrollo", incluido en el apartado de trastornos de inicio dentro de la infancia, la niñez o la adolescencia como:

Déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Los trastornos específicos incluidos en este apartado son trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. (DSM-IV 1994, p.40).

A lo que Sánchez (2017) añade, que a su vez este tipo de trastorno tiende a influir en el funcionamiento de otros aspectos como el intelectual, la presencia o la ausencia del lenguaje, la irritabilidad, deficiencias sensoriales o hiperactividad, aunque no de forma generalizada, son algunos factores que se pueden ver mermados a lo largo del desarrollo de la persona.

Siguiendo en esta línea vamos a ver en qué consiste cada uno de los tipos que clasifica el DSM-IV de forma más específica:

### Figura 1.

#### *Clasificación según DSM-IV*

- **Trastorno autista:** presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente Trastornos generalizados del desarrollo. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner. Las deficiencias de la interacción social son importantes y duraderas. Puede darse una notable afectación de la práctica de comportamientos no verbales múltiples (p. ej., contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos corporales) en orden a regular la interacción y comunicación sociales.
- **Trastorno de Rett:** desarrollo de múltiples déficits específicos tras un período de funcionamiento normal después del nacimiento.
- **Trastorno desintegrativo infantil:** marcada regresión en múltiples áreas de actividad tras un período de por lo menos dos años de desarrollo aparentemente normal.
- **Trastorno de Asperger:** en contraste con el trastorno autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos ni suele llevar discapacidad intelectual asociada, pero sí torpeza motriz.
- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado:** existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios anteriormente citados.

*Nota:* Esta figura recoge la clasificación que realiza el DSM-IV-TR (2000) respecto a los trastornos generalizados del desarrollo.

Además aclara que suelen ponerse de manifiesto en los primeros años de vida y tiende a llevar asociada una discapacidad intelectual, lo cual aún nombran como "retraso mental", algo que debemos tener en cuenta en el diagnóstico, ya que por ejemplo si no tuviese discapacidad intelectual, podría ser de la clasificación Asperger (DSM-IV, 1994).

De este modo, teniendo en cuenta esta clasificación, diremos que nos vamos a centrar en el primer caso, siendo el más numeroso y general, así que indagando más a fondo ahora en este tipo, vemos que el inicio del trastorno autista es anterior a los tres años de edad.

En algunos casos los padres explican que se preocuparon por el niño desde el nacimiento o muy poco después, dada su falta de interés por la interacción social.

Ahora bien, tratando el concepto de forma paralela al primer contacto con el diagnóstico, vemos que "aunque los indicadores clínicos del TEA sean universales, su expresión y severidad podría variar teniendo en cuenta factores socioculturales" (Gutiérrez 2018, p.14).

Debido a lo que no debe ser algo de carácter resolutivo en base a unas indicaciones, si no resultado de una observación profunda de los distintos aspectos de la vida del menor.

Así que a lo largo de los años y como hemos comentado antes, se han llevado a cabo avances, por lo que tomando como referencia la siguiente tabla, introducimos el DSM-V (2013) en el que a continuación veremos cómo varía la clasificación, tratando en con un mismo tipo de trastorno, diferentes grados de gravedad, según la sintomatología que presenten.

Si nos fijamos, se han ido sintetizando trastornos de nuevo, siendo antes diferenciados en muchos tipos y ahora de distinta forma englobados, a lo que nosotros debemos tener en cuenta que si antes se hablaba de "Trastornos Generalizados del Desarrollo" ahora hablamos de "Trastorno del Espectro Autista", en singular.

**Figura 2.**

*Cambios más importantes del DSM-IV-TR al DSM-5*

DSM-IV-TR	DSM-5
Trastornos de inicio en la infancia, niñez o adolescencia	Trastornos del neurodesarrollo
<ul style="list-style-type: none"><li>• Retraso mental</li><li>• Trastornos del aprendizaje</li><li>• Trastornos de las habilidades motoras</li><li>• Trastornos de la comunicación</li><li>• Trastornos generalizados del desarrollo</li><li>• Trastornos por déficit de atención y comportamiento perturbador</li><li>• Trastornos de la ingestión y de la conducta alimentaria de la infancia o la niñez</li><li>• Trastornos de tics</li><li>• Trastornos de la eliminación</li><li>• Otros trastornos de la infancia o adolescencia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Discapacidad intelectual</li><li>• Trastorno específico de aprendizaje</li><li>• Trastornos motores</li><li>• Trastornos de la comunicación</li><li>• <b>Trastornos del espectro autista</b></li><li>• Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.</li></ul>

*Nota.* Esta figura recoge los avances más relevantes entre el DSM-IV(2000) y DSM-V (2013).

A lo cual cambia también la definición, presentándose este trastorno ahora como:

Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más puntos con síntomas presentes en las primeras fases del período de causando un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. (DSM-V 2013, p.28.)

Ahora bien, fijándonos en los niveles de gravedad que distingue este manual, vemos tres explicados de la siguiente forma:

### Figura 3.

#### Clasificación que realiza el DSM-V del TEA

<b>Nivel 1</b> "Necesita ayuda"	Ya observamos dificultades en la socialización que provocan diversas problemáticas y una falta de autonomía, pero no nombra mucha más dificultad ni déficit intelectual.
<b>Nivel 2</b> "Necesita ayuda notable"	Aquí ya vemos inflexibilidad en los comportamientos, y gran dificultad de comunicación incluso con ayuda, con emisión de sonidos, palabras o frases cortas pero sin demasiada relación o sentido comunicativo.
<b>Nivel 3</b> "Necesita ayuda muy notable"	Ya vemos incluso ansiedad continua de forma intensa y mucha dificultad para cambiar el foco de atención, dificultando ya además de la socialización, el aprendizaje y en general la mayoría de las actividades de la vida diaria, siendo la autonomía algo que no vemos ya reflejada apenas.

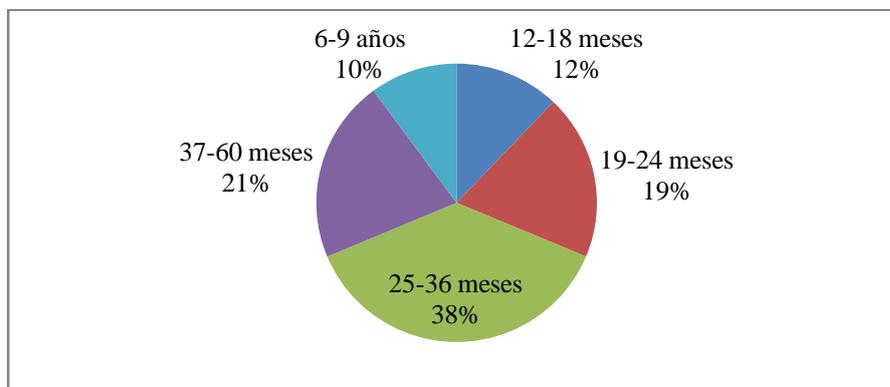
*Nota.* Esta figura muestra los tres niveles que diferencia el DSM-V para clasificar los tipos de TEA según la presencia de síntomas.

Visto esto, hemos de decir que si tomamos como referencia el primer manual nombrado y el más antiguo, nuestra revisión bibliográfica se encuentra localizada en el autismo como tipología de los Trastornos del Espectro autista, sin embargo y ya con la nueva clasificación donde a excepción de los tres niveles de gravedad, no se hace clasificación alguna en base a tipos de TEA, hablaremos de forma generalizada, con las características globales que define a este tipo de trastornos y con la revisión documental de cualquiera de los mismos, destacando como hemos explicado, las características más propias del autismo.

Finalmente, y tomando como referencia a las investigaciones que lleva a cabo (Fortea et al., 2013), planteamos la siguiente figura concluyendo que el diagnóstico "suele darse entre los 12 meses y los 9 años, aunque se da en su mayoría entre los 2-3 años" (p.196).

#### **Figura 4.**

*Edad más probable del primer diagnóstico*



*Nota.* Figura elaborada a partir de Fortea et al.(2013).

Por ello, aunque la conexión con las familias debe ser algo constante durante toda la etapa educativa, hemos de tener en cuenta la importancia de la etapa de educación infantil en lo que compete al diagnóstico de la situación, estableciendo una relación cercana con las familias y ofreciendo más que nunca nuestra confianza y conocimientos, siendo el momento de la aparición de los primeros síntomas, los más duros para el impacto emocional de las familias.

#### ***2.2. El proceso de duelo familiar tras el diagnóstico.***

En este apartado, explicaremos una de las bases de este trabajo, como es el proceso de duelo familiar que se produce tras el diagnóstico de un niño con TEA, donde como veremos distintos autores han investigado y concluido en diferentes fases que es importante conocer, y como es nuestro objetivo, adentrarnos en ellas con una intención colaborativa desde el ámbito educativo en el que nos encontramos.

Si hablamos de duelo, podemos referirnos a distintas situaciones como consecuencia principal de pérdida de algo, como puede ser en este caso de una situación de bienestar debido a un cambio general en todos los ámbitos y como nos indica el autor "cuando los padres reciben la noticia de que su hijo tiene un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista entran en una fase muy dolorosa que les afecta a nivel emocional y psicológico, es el llamado proceso de duelo" (Sánchez 2017, p.132)

Es por ello que así es como nombraremos a este conjunto de fases en las que vamos a estudiar para comprender más a fondo el momento en que se encuentran estas familias.

Pero antes de ver este proceso, vamos a repasar las principales señales de alerta que se suelen dar y que las familias, y en muchos casos con el apoyo de los educadores, tienden a observar a tempranas edades.

Tomando como referencia el Manual de atención al alumnado con NEAE derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo (2016), las primeras señales que tienden a manifestarse, son la falta de juego simbólico y deficiencias en la imaginación, el retraso o ausencia del habla, no prestar atención a otras personas o producir estereotipias con las manos entre otras, aunque suele ser notable la falta de contacto visual y la inexistencia de expresiones faciales o sentimientos hacia los demás.

Como vemos, son hechos bastante claros y de fácil observación, pero lo que no es fácil para unos padres es en la mayoría de casos admitir que pueden encontrarse ante la necesidad de acudir a la realización de un diagnóstico más a fondo, intentando en muchos casos ignorar la verdad, y a veces dejan un tiempo desde que ven las primeras sospechas hasta que consultan a un pediatra, que suele ser el primer paso (Yáñez, 2017).

Sin embargo, esto es algo tan necesario como beneficioso, pues como afirma Jiménez (2016), un diagnóstico precoz "repercutirá en mejor adaptación al diagnóstico del trastorno y una mejora en el desarrollo del niño" (p.11)

Así que volviendo a las lecturas de Sánchez (2017) este autor diferencia entre cinco etapas en el proceso de duelo de las familias ante el diagnóstico de TEA de sus hijos, entre ellas encontramos:

## Figura 5.

*Fases del proceso de duelo familiar.*

<b>1ª Fase Negación del TEA</b>	Como forma de autodefensa emocional, tienden como hemos explicado antes a la negación ya que ante la inexistencia de aspectos físicos observables, es más difícil admitir que algo no va como debería, a lo que se puede sumar la falta de información y los primeros signos relevantes del autismo, ya que en muchos casos es difícil imaginar el momento en que un médico hable de la situación y comenzar el proceso de tratamiento y educación especial.
<b>2ª Fase: El enfado.</b>	Con el tiempo, esta negación se va transformando en enfado, intentando tapan el dolor y la tristeza, la impotencia de no encontrar una cura o una solución a ese problema que ha surgido de repente, buscando a veces segundas opiniones con la idea de que ese diagnóstico sea equivocado o se trate de un simple retraso del desarrollo.
<b>3ª Fase: La culpa.</b>	Tras esto, se tiende a desarrollar la culpa que parte de nuevo del desconocimiento, creyendo que ha sido una causa hereditaria, de alguna vacuna o incluso de algo que se ha hecho mal en el periodo de gestación, sin embargo nada de esto está demostrado sin existir a día de hoy una etiología clara.
<b>4ª Fase: La tristeza y la depresión.</b>	Después de pasar por todas estas etapas, se vuelve la vista atrás, a todas las ilusiones y expectativas que se tenía frente a su hijo, y comparando como se plantea esta nueva vida, llena de metas y objetivos a conseguir, necesitando en la mayoría de casos atención psicológica y apoyo emocional
<b>5ª Fase: La aceptación</b>	Finalmente, se asienta la idea de que su hijo tiene TEA y tras el reconocimiento y la aceptación, se pasa a controlar la situación llevando a cabo estrategias mucho más óptimas y con mejor respuesta por parte de sus hijos, avanzando a un avance tanto en la familia como en el menor y en las capacidades de este.

*Nota.* Elaborado a partir de Sánchez, (2017).

Finalmente, si tenemos en cuenta las recomendaciones de Sosa (2016) acerca de la preparación de la familia para atender al niño autista, además de ofrecerle una adecuada información sobre las características de este tipo de trastorno, es recomendable enseñarles a elaborar un horario estructurado, capacitarlos para que se comuniquen mediante los canales oral, gestual y de signos.

Para ello ofreceremos material si fuese necesario o realizar con ellos talleres si está a nuestra mano sobre aquellos temas más específicos del día a día como puede ser el aprendizaje, la conducta o la educación con los estímulos preferentes y los menos recomendados.

### *2.3. Estado de la cuestión:*

Por consiguiente, es ahora cuando mostramos el estado de la cuestión, que se ha organizado siguiendo un orden cronológico desde las investigaciones más antiguas hasta aquellas más actuales, contando con una franja temporal desde 2014 hasta 2020, tras la selección realizada entre una variedad de documentos que más adelante explicaremos.

Los artículos seleccionados hacen referencia al alumnado con Trastorno del Espectro Autista, y ante todo al factor primordial del presente trabajo, sus familias y los efectos emocionales y variables que impactan sobre la familia en base a este diagnóstico.

Como podremos observar más adelante, a pesar de habernos centrado en este tipo de Necesidad Educativa Especial (NEE), se nos presentan casos también de Trastornos por Déficit de Atención (TDA-H), y esto se debe a que comparten ciertas características con el grupo que nosotros hemos seleccionado.

Esta aportación puede ser beneficiosa en nuestro estudio, ya que da pie a comparación, al igual que en otro de los casos que plantea una muestra control, con niños sin ningún tipo de necesidad educativa, también con la idea de hacer comparación. Sin embargo, no debemos olvidar que, aunque se hable de otros colectivos, nuestro objetivo es recabar información acerca de las familias de niños con TEA.

De esta manera, partiendo desde los más lejano a nuestros días, aunque no demasiado, contamos con la investigación de M<sup>a</sup> Inmaculada Fernández, Gemma Pastor y Paula Botella en 2014, la cuál es titulada por *Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista*, la cual considero de importancia ya que toca la relación entre el enfrentamiento familiar y el estrés, como algo muy típico en el ritmo de vida que llevamos en la actualidad, pero más creciente en casos especiales como puede ser el contar con el TEA en uno de los miembros de la familia.

Obtiene una muestra de 81 familias, donde no todas tienen hijos con TEA, si no que realiza una comparación con familias con hijos sin TEA, obteniendo del primer grupo 39 familias y 42 del segundo, al cual le llama el grupo control. Si algo debemos destacar aquí es la diferenciación entre sexos, siendo mucho mayor la cantidad de chicos con TEA que chicas, algo que nos aprueba los datos antes presentados, acerca de la trascendencia del autismo prioritariamente en varones.

Respecto a los objetivos, se plantean tres, siendo el primero referido a la relación entre mayor estrés y padres de niños TEA en comparación con el grupo control; En segundo lugar, estudia la cantidad de estrés con la severidad de los síntomas dentro del TEA y finalmente, estudia la relación entre el estrés de los padres y las estrategias de afrontamiento utilizado.

Esta investigación cuenta con varias formas de recogida de información, por un lado referida a los niños como es el RAVEN color, siendo un instrumento no verbal, lo que facilita la ejecución con el autismo, y por otro lado a las familias, quienes se someten a varias pruebas como GARS-2, para evaluar el nivel de gravedad de autismo, el Parenting Stress Index para evaluar el nivel de estrés de las familias y un cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés.

Finalmente, se obtienen resultados, como es la confirmación de los tres objetivos, dándose más estrés en los padres de niños con TEA, influyendo en gran parte la gravedad de los síntomas y también de la asimilación familiar, siendo más estresante en aquellos casos de negación o evasión de la realidad, y por último se afirma que aquellas familias que usan estrategias de afrontamiento más abiertas como son las ayudas sociales, cuenta con un nivel de resiliencia mayor, siendo menor el nivel de estrés que aquellas que optan por estrategias cerradas sin sacar el suceso demasiado del entorno hogareño.

Por otro lado, en 2015 Maíra Ainhoren, Helena Castro y Cleonice Alves llevan a cabo una investigación que traducida del portugués se titula como *Adaptación materna al trastorno del espectro autista: relación entre creencias, sentimientos y factores psicosociales*.

Esta segunda investigación resulta interesante, ya que trata las afecciones principales que tienen relación con un mejor o peor afrontamiento del diagnóstico, teniendo relación la situación social, civil, la mentalidad, e incluso la salud emocional.

Esto produce efectos muy distintos, en este caso en madres con una baja autoestima y tendencia a auto culparse, que aquellas que con mejor autovaloración propia, recurre a ayudas y se nutre a sí misma para abordar la situación.

A pesar de la baja muestra de este estudio múltiple, transversal y exploratorio, se llevan a cabo instrumentos que permiten abordar el tema con bastante información textual como son la Entrevista sobre Datos demográficos y Desarrollo Infantil, y el Cuestionario de Salud General de Goldberg (QSG), del cual obtenemos como resultados una relación positiva del objetivo de la investigación, la adaptación de la situación en base a distintos factores psicosociales externos.

A su vez, en este mismo año, 2015, surgía una investigación de la mano de Amparo Tijeras, M<sup>a</sup> Inmaculada Fernández, Pilar Sanz, Ximena Vélez, Juan Vicente Blázquez y Raúl Tárraga, que se titulaba como *Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con TEA y TDAH*.

Aquí el objetivo principal, coincide con uno de los nuestros como es conocer qué estrategias y estilos de afrontamiento son movilizados con más frecuencia en padres de niños con TEA y TDAH, o como también podríamos decir, conocer como afrontan las familias la situación, para poder diseñar programas que les ayuden.

Respecto a la muestra, tenemos a 83 padres pero en este caso varía el diagnóstico de los hijos, comparando aquellos que solo tienen TEA con los que además tienen TDAH.

Después de pasar varios instrumentos como ha sido Raven Color o el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés de Fernández-Abascal, obtienen como resultados un empeoramiento de la situación en aquellas familias que cuentan con ambos trastornos, y se vuelve a repetir algo que hemos ido viendo, acudir a la estrategia de evitación de la realidad.

En cuarto lugar cronológico, siguiendo por 2015, Elena Benito y M<sup>a</sup> del Carmen Carpio formulan una investigación sobre *Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista*, donde 12 familias de niños con TEA participan voluntariamente para ser evaluados mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar, un Cuestionario de Crianza Parental y otro de Opinión de la calidad de los servicios recibidos.

En este caso usan una metodología correlacional y descriptiva , encontrando como resultado correlación positiva entre la importancia de usar buenas estrategias y la de conseguir una buena calidad de vida familiar.

Solo un año después, en 2016, en la Comunidad Valenciana, Esteban Jiménez Pina, presenta con su tesis doctoral, un estudio acerca de *La resiliencia en padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista*, donde a través de una muestra seleccionada de 128 sujetos, entre varias asociaciones y centros escolares donde había un diagnóstico TEA, sospechas del mismo, o sin TEA. Así, se cuestionaba a las distintas familias, acerca de variables como eran autonomía y esperanza, cohesión y adaptación familiar y apoyo social percibido, controlando a su vez la gravedad del trastorno y la edad del niño.

Finalmente, este estudio resulta con una mayor resiliencia en familias sin un diagnóstico obtenido que en aquellas que ya existe diagnóstico, y superior también en familias donde existan previos trastornos del desarrollo.

Más adelante, en 2017 M<sup>a</sup> Carmen Lozano, Ana Manzano, Carla Casiano y Cristian Aguilera, publican una *Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA para mejorar la convivencia familiar y escolar*, por la que mediante una revisión sistemática de artículos científicos se seleccionan aquellos estudios empíricos y propuestas de intervención desde el marco ACT (Terapia de Aceptación y compromiso), para producir una propuesta adaptada. En la misma participaron las familias que tuviesen voluntad de ello mediante un taller indicado a la superación de la realidad y el desarrollo de técnicas de aceptación y mejora de la relación con sus hijos y de la calidad de vida, mediante cuatro sesiones en que las familias pueden elegir donde terminar si le supera la situación o les es incómoda.

Como resultados a la misma, se descubre que cuando las familias se encuentran emocionalmente bien, las estrategias para relacionarse con sus hijos con TEA son mucho mejores.

Siguiendo en 2017 y paralela a la misma, José Manuel Martínez, Bárbara Amador y M<sup>a</sup> Dolores Guerra llevan a cabo otra investigación basada en la revisión sistemática de 23 documentos para proponer *Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar*, partiendo desde los distintos tipos de discapacidades, siendo una de las incluidas el TEA.

Respecto a los descubrimientos encontrados, en el caso de las familias con TEA, se disponen así estrategias positivas como la aceptación o acudir a las ayudas sociales, y otras menos beneficiosas como la negación, ocultación de la realidad, supresión de actividades, aumento de la protección o aislamiento social.

La misma, finaliza diciendo que "otro aspecto importante a destacar es la influencia que tiene la cultura en el afrontamiento familiar ante los diferentes acontecimientos estresantes" (Martínez et al.,2017).

Este último detalle lo hemos leído menos, teniendo en cuenta que es algo también a valorar, como un típico factor ambiental que unido a la religión puede dar variabilidad a los pensamientos, ideologías y superación emocional.

En octavo lugar, y ya en el año 2019 desde Corea, Ho Il Park, HaeYean, Eunyoung Yoo, y Areum Han, llevan a cabo un estudio clínico que se traduce al castellano como *Impacto de la intervención temprana centrada en la familia en bebés con trastorno del espectro autista: un diseño de un solo sujeto*.

Como vemos, este a diferencia de los anteriores, se centra en un solo caso, teniendo como objetivo investigar los efectos de la intervención temprana en casos de lactantes con sospechas de TEA, por lo que se lanza a algo que pocos han tratado, el autismo desde los primeros momentos, aún pudiendo darse un diagnóstico diferente, si algo tenemos claro, es la idea de que cuanto antes observemos signos, antes pondremos respuesta.

Dicho estudio, lleva a cabo un programa de intervención temprana centrado en la familia, que se forma de tres fases, de intervención, referencia y seguimiento, resultando finalmente tras ello una mejora en la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social de todos los participantes.

Fue ya en 2020 de la mano de Kathy Leadbitter ,Wendy Macdonal, Carol Taylor , Hebilla de Karen y el Consorcio PACT cuando se publicó el estudio cualitativo en el Reino Unido, que se titula en castellano como *Percepciones de los padres sobre la participación en una comunicación centrada en los padres intervención con su hijo pequeño con trastorno del espectro autista*.

En la misma se tratan a 18 familias, mediante entrevistas semiestructuradas durante los 12 meses posteriores a la recepción de una terapia, proporcionando un análisis temático que tiene como objetivo proporcionar información acerca de las esperanzas, expectativas y procesos de aprendizaje de los padres cuando trabajan con terapeutas de comunicación pediátrica.

Los resultados de este estudio, tuvieron como consecuencia la retroalimentación que se dio al ver los videos en los que los mismos padres actuaban y se demuestra que este tipo de terapias mejoran la comunicación de la familia de un hijo con TEA, aunque no siempre sea del tipo verbal.

Finalmente, desde Ecuador en 2020 surge un artículo de investigación por parte de Inger Solange Maitta-Rosado, María Verónica Lazo-Moreira y Karen Patricia Moreno-Mieles que se titula en castellano como *Funcionalidad familiar y su relación con el área sensorial de los niños con trastorno del espectro autista*.

Esta investigación parte de la fundación "Un lugar para los sueños" donde 18 familias portovejenses, se someten a una metodología de carácter descriptivo relacional con un enfoque cuali-cuantitativo transversal.

Como resultado de ello se obtiene que a mayor nivel de funcionalidad familiar, mejor desarrollo sensorial, puesto que se indicó la presencia de 10 familias funcionales con un adecuado desarrollo sensorial, a diferencia de las 4 familias con disfunción leve y 4 familias con disfunción moderada donde existe un menor desarrollo sensorial.

Esta relación, podemos verla de forma más esquemática y completa respecto a los datos de autores en el *Anexo I*.

Ahora bien, como resultado de obtener esta recogida de información y de forma reflexiva, me planteo las siguientes preguntas de investigación:

## Figura 6.

*Preguntas de investigación planteadas.*

1. ¿Cómo reaccionan las familias ante las primeras sospechas y diagnóstico de un hijo con TEA?
2. ¿Cómo afecta este cambio en la pareja de los padres o la relación con los hermanos?
3. ¿Cómo podemos intervenir desde la escuela en colaboración con las familias en este proceso?
4. ¿Qué aspectos se deben trabajar con los niños con TEA para mejorar la relación familiar?

*Nota.* Elaboración propia.

## 3. Metodología

Partiendo de estas cuestiones, en este capítulo explicaré cómo hemos llevado a cabo paso por paso la selección de información, dentro de la revisión documental de carácter sistemático en la que nos encontramos, teniendo en cuenta las técnicas e instrumentos utilizados. Para ello partiremos de unos objetivos que, tras plantear el anterior marco teórico, nos invitan a indagar hasta dar respuesta a cada uno de ellos, más adelante.

### 3.1. Objetivos

Teniendo en cuenta la temática en la que estamos trabajando, este capítulo tiene como fin establecer una serie de objetivos clave para que partiendo de aquellas fuentes referenciadas, establezcamos una serie de metas a través de una revisión documental donde la primordial será desarrollar una perspectiva positiva acerca del proceso de duelo familiar tras el diagnóstico con el seguimiento cercano de nosotros como docentes, partícipes desde el diagnóstico hasta el proceso de evolución del niño con TEA y su círculo familiar.

Teniendo esto en cuenta, y con los interrogantes que previamente hemos redactado, pasamos a establecer los siguientes objetivos específicos. Esta relación se puede observar de forma más precisa en el *Anexo 2*.

## **Figura 7.**

### *Objetivos de la revisión documental.*

1. Conocer más a fondo el impacto que tiene en las familias el diagnóstico del TEA teniendo en cuenta la relación de pareja de los padres y la influencia en los otros hermanos.

2. Estudiar las posibilidades de intervención y tratamiento más adecuadas para crear consciencia e informar a las familias acerca de los diferentes métodos para paliar los efectos del TEA desde el punto de vista educativo como docentes

3. Determinar los diferentes programas y recursos a utilizar para posibilitar la socialización y la comunicación, de cara a una mejora calidad de vida personal y familiar, del niño con TEA.

*Nota.* Elaboración propia.

### **3.2. Enfoque de la metodología.**

El presente trabajo está basado en un enfoque de metodología cualitativa que, partiendo del ámbito de las Ciencias Sociales nos lleva a diseñar una serie de propuestas a partir de la revisión de documentos que estamos utilizando.

Respecto al método llevado a cabo, se ha seguido un orden estructurado y secuenciado desde unos conocimientos previos, pasando por una ordenada búsqueda documental que nos lleva a plantear una serie de objetivos como hemos visto en el apartado anterior. Tras ello concretaremos los resultados obtenidos concluyendo con el fin de dar respuesta a todos aquellos interrogantes con los que partíamos en la elaboración de este trabajo.

En cuanto a las técnicas de investigación utilizadas, hemos de decir que la principal ha sido la búsqueda de datos (análisis de documentos), por lo que en primer lugar investigaremos acerca de la recopilación de la diversidad de referencias bibliográficas acerca del Trastorno del Espectro Autista, teniendo en cuenta a las familias como protagonistas de nuestro trabajo.

Dentro de la misma utilizamos variedad de referentes, en las distintas bases de datos, con una organización sistemática donde partiendo del tema de interés, vamos por cada recurso revisando y seleccionando aquellos artículos e investigaciones que por fecha y relación con la temática nos servía.

Siendo la selección documental basada en un tema concreto como es el proceso de aceptación familiar dentro de aquellos niños que sean diagnosticados de TEA, con idea de poder hacer una revisión más profunda, entre los diferentes documentos que encontramos pero de forma concisa, seleccionamos solo aquellos relevantes dentro de los objetivos que hemos planteado.

Sin embargo, tras hacer una lectura más profunda, finalmente, quedan seleccionados una serie de documentos que veremos a continuación de carácter más teórico como artículos, capítulos de libros, o guías de intervención y otros de carácter investigador, con los que completaremos el estado de la cuestión.

En relación con los instrumentos, hemos utilizado hojas de registro documental, teniendo en cuenta cada fuente utilizada y analizando la información como hemos venido diciendo hasta ahora, de forma independiente pero intentando relacionarlo a su vez. Esto lo podemos ver presente en el *Anexo 4*.

Es por ello que a continuación muestro el proceso de indagación, basado en una serie de bases de datos, donde se han utilizado un descriptor globalizador tanto en inglés como en español y procedimientos de búsqueda basadas principalmente en fuentes actualizadas de hace menos de diez años. Sin embargo, este no será un referente de búsqueda único, ya que se ha priorizado el contenido, teniendo algún caso documental más antiguo, aunque es una pequeña minoría.

### ***3.3. Bases de datos.***

Para ello, las bases de datos con la que hemos trabajado en la investigación a lo largo de este trabajo son las siguientes:

- Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/>
- Web of Science: <https://apps.webofknowledge.com/>
- Google académico: <https://scholar.google.es/schhp?hl=es>
- Scopus: <https://www.scopus.com/search/>

### 3.4. Descriptores.

De esta forma, hemos utilizado varios descriptores tanto en inglés como en español, obteniendo también documentos en portugués. Como vemos hemos usado cinco descriptores, de carácter similar y conciso, siendo estos:

- "Aceptación familiar and Trastorno del Espectro Autista"
- "Family impact and autism spectrum disorder"
- "Trastorno del espectro autista and Familia"
- "Afrontamiento Trastorno del espectro autista"
- "Family grief and autism spectrum disorder"

Como vemos, con el cometido de acotar documentos relacionados directamente con el tema propuesto, siendo este concreto y directo.

### 3.5. Fórmulas de búsqueda.

Por lo tanto, mediante la siguiente figura, presento aquellos resultados obtenidos, indicando los que finalmente han sido seleccionados, utilizando una serie de expresiones booleanas.

#### Figura 8.

*Clasificación de búsqueda realizada.*

Base de datos	Expresiones booleanas	Resultados	Total seleccionados
Dialnet	"Aceptación familiar and Trastorno del Espectro Autista"	9	3
	"Family impact and autism spectrum disorder"	32	4
WOS	"Trastorno del espectro autista and Familia"	6	1
	"Family impact and autism spectrum disorder"	36	2
Google Académico	"Afrontamiento Trastorno del espectro autista"	63	5
	"Family grief and autism spectrum disorder"	391	4
Scopus	"Aceptación familiar and TEA"	1	1
	"Family impact and autism spectrum disorder"	32	2
Total			22

*Nota.* Elaboración propia.

Hemos de decir que, aunque no lo incluyo en la tabla de búsquedas, además de esta documentación, he consultado para completar mi revisión otras referencias que aparecen citadas en la bibliografía.

### *3.6. Procedimientos de recogida y análisis de datos.*

Siguiendo la línea explicativa que desarrollamos hasta ahora, una vez utilizados los diferentes descriptores y realizada una búsqueda global, pasamos a seleccionar aquellas fuentes que causen interés para el trabajo. Estas han sido seleccionadas por la temática principalmente, destacando aquellas que tuviesen una clara relación con el contenido a investigar y analizar, pero también hemos tenido en cuenta la fecha de publicación, el ámbito de estudio, priorizando aquellos que se refieren dentro del TEA al autismo en sí ya la relación con las familias, especialmente tras el proceso de obtención del diagnóstico.

En esta búsqueda, hemos encontrado artículos, libros, revistas, variedad de estudios y revisiones bibliográficas con perspectivas ante todo investigadoras, donde se comparan diversos estudios con el objetivo de sacar en claro una conclusión y respuesta a unos objetivos iniciales, tal y como venimos haciendo en el presente y cómo podemos ver de forma más visual en el *Anexo 2* sobre la relación entre los apartados del trabajo y los objetivos planteados.

Se podría decir, por lo tanto, que respecto a los filtros que hemos utilizado para seleccionar la información, en primer lugar ha sido la temática relacionada, después utilizando con preferencia aquellos publicados entre los años 2011-2020, sin ser este criterio estrictamente utilizado, terminando por clasificar entre contenido teórico todos aquellos artículos, y en contenido de investigación, las revisiones y estudios para más adelante analizarlos desde diferentes perspectivas, pero siempre con el enfoque crítico que formula este trabajo.

La estrategia inicial de selección consiste en una lectura rápida del "Abstract" o resumen de cada publicación, recordando la importancia del mismo, y relacionando con estos datos, por un lado aquellas fuentes más teóricas con las de investigación, además de ayudarnos a descartar aquellos documentos que se alejaban de nuestra temática.

Tras ello y una vez filtrada la información que necesitamos, se ha realizado una lectura completa de cada documento, con el fin de revisar cada información relevante, presentamos la síntesis de aquellos resultados obtenidos a lo largo de la revisión documental.

Es necesario señalar que la veracidad de este trabajo se puede constatar con los criterios de autenticidad y calidad. El criterio de calidad de este trabajo ha sido el sistema de triangulación de fuentes, donde se valoran diversas fuentes documentales para contrastar un mismo dato. Dicho sistema ha permitido verificar y contrastar la información combinando y comparando varias fuentes. Por ello también se encontraron investigaciones similares que han sido de utilidad para esta investigación.

Una vez aclarado esto, pasamos a analizar aquellos resultados obtenidos a lo largo de este proceso presentado.

#### **4. Resultados obtenidos.**

En cuarto lugar, y siguiendo el proceso de revisión, será en este caso será donde tratamos con los resultados obtenidos, creando una serie de apartados concluyentes en nuestro objeto de estudio. Se han obtenido un total de 22 documentos, de los cuales 12 tienen un carácter más teórico y 10 basados en estudios e investigaciones del tipo más analítico.

De esta forma, comenzaremos hablando de la familia en términos más específicos, desde la relación de pareja de los padres y la influencia en el resto de hijos o hermanos del niño con TEA teniendo en cuenta aquellas conductas más típicas y sobre todo recomendaciones de intervención, siendo este un trabajo con un fin práctico de colaboración entre la docencia y la familia ante un caso de diagnóstico.

Es por ello que en el *Anexo 3* podemos ver reflejada la figura que recoge todos estos artículos de carácter más teórico, recordando la importancia de albergar otras fuentes en la bibliografía de las cuales hemos recogido información pero de forma más indirecta y por ello no se incluye en la misma.

#### *4.1. Influencia del TEA en los distintos ámbitos familiares.*

Una vez que hemos establecido unos puntos iniciales del tema, pasamos a adentrarnos de forma más completa en primer lugar en la estructura familiar, teniendo en cuenta los distintos participantes y las relaciones que se dan entre los mismos, tomando siempre como referencia aquellas situaciones que se vienen dadas a partir del diagnóstico de uno de los hijos con autismo.

Tras ello nos vamos a posicionar un poco más desde la perspectiva docente, para estudiar la intervención adecuada que se debe dar con estas familias, la información relevante que debemos trabajar para hacerles conocedores, para terminar desde esta misma línea pero focalizando en la importancia de la comunicación y la socialización, como uno de los puntos claves para garantizar un clima familiar amplio y sin barreras sociales.

##### *4.1.1. Impacto en la relación parental tras el diagnóstico del TEA.*

Partiendo del concepto, vemos definido afrontamiento familiar como la "capacidad de la familia para enfrentarse, movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios o ante la aparición de acontecimientos estresantes" (Martínez et al.,2017 p.577)

Así que tomando como referencia a Sánchez (2017), existen demostraciones donde se aprueba que la formación adecuada de las familias, junto con una intervención temprana, provoca una serie de avances y aprendizajes muy positivos, por lo que es necesario que desde que se da el diagnóstico o incluso antes, cuando se empiecen a observar signos aparentes, se proponga una cercana comunicación con las familias, teniendo en cuenta la delicadeza del momento pero siempre con un carácter abierto y empático, entregados a ofrecer información y ayuda para que el planteamiento de este autor sea viable y se garantice un correcto avance en el niño con TEA.

Por lo cual vamos a partir de los estilos de afrontamiento que tienden a producir las familias ante este tipo de diagnóstico, teniendo en cuenta las afirmaciones que plantea Tijeras et al.,(2015), se establecen tres dimensiones básicas:

- El método empleado en el afrontamiento, pudiendo ser activo, pasivo o de evitación, en base al tipo de actuación que se tenga, en busca de una solución, evitando el problema y sin hacer básicamente nada por mejorarlo, conformándose, o simplemente evitando la idea de que existe huyendo de sus consecuencias.
- Por otro lado, la focalización del afrontamiento, que puede ser de carácter más emocional y dependiente de la situación o dirigida de forma más racional, modificando la evaluación inicial de la situación creando una retrospección del conflicto.
- En tercer lugar, se identifica la actividad movilizadora, destacando el estilo cognitivo, centrado en el análisis y la búsqueda de soluciones, y el estilo conductual, formado más por aquellos comportamientos que van siendo consecuencia de la situación, sin tanto control emocional y en la conducta dirigida.

Por otro lado, respecto a la relación de pareja de los padres, Sánchez (2016), redacta como en muchas ocasiones pasan por momentos complicados que necesitan de mucha comunicación y apoyo, suponiendo una minoría de tiempo para la relación, ya que se debe invertir en los cuidados y atenciones del hijo con TEA, lo que puede llegar a suponer incluso a veces la separación de la pareja, otro motivo más para acudir a ayudas sociales siempre que sea necesario.

De esta manera, y apoyándonos a su vez en las afirmaciones de Martínez et al.,(2017) es necesario como familia de un niño con TEA, ser consciente de estrategias de afrontamiento positivas, ya que estas nos garantizarán funciones como mantener unas condiciones adecuadas de comunicación sin que afecte a la normal organización familiar, promover la independencia y autoestima de cada miembro de la familia, sin que este suceso lo modifique, a su vez que controlar en todo momento el impacto que pueda tener de forma global e independiente en cada miembro de la familia, poniendo una solución temprana, evitando aquellos daños colaterales que puedan sufrir.

#### 4.1.2. Impacto en los hermanos de un niño con TEA.

Ahora bien, tal y como hemos hablado de la relación de los padres, hemos de valorar también la presencia de hermanos en estas familias con un diagnóstico de TEA; una parte que a veces se omite pero de gran importancia e impacto, como parte de la familia, hemos de estudiarla y tratarla evitando que se produzcan desigualdades de ningún tipo.

Jiménez (2016), afirma que los hermanos se sienten afectados en gran parte ya que la mayoría del tiempo de los padres está ocupado por el hijo con discapacidad, dándose en algunos casos celos al comienzo. Estos, se suelen convertir en cariño y protección a la larga, creando una temprana parentalización dejando de lado en algunos casos sus propias necesidades típicas de la edad, como es la de jugar con otros niños.

En el libro que redacta Pralong, (2014), vemos la siguiente frase que nos hace reflexionar sobre la dureza de las consecuencias que algunas familias viven durante el desarrollo de un miembro de la familia con TEA, diciendo que "una madre también se dio cuenta que se descuidó de ella por atender a su hija más necesitada, lo que provoca crisis en su hija mayor". (p.221)

Todo esto nos hace pensar en la necesidad de fijarnos unas pautas en cuanto a las necesidades de los hermanos de aquellos niños con TEA, los cuales en un principio pueden normalizar la situación, pero que a la larga como vemos pueden surgir conflictos emocionales y de atención. Vemos demostrado que independientemente de la resiliencia y la positividad adoptada según qué familias, en los hermanos tienden a ser negativas, ya que aún, debido a la situación, vemos que en la mayoría de casos, se les resta tiempo para dedicárselo a los hijos con TEA, quienes reclaman más atenciones y supervisión.

Es por ello que relacionado con esto viene la necesidad de la unión familiar, de la comunicación, de la exposición de las necesidades mutuas para poder repartirlas en cada momento evitando las faltas emocionales que puedan desencadenar en algo peor.

Finalmente, si tratamos de ver la relación de esta influencia en los hermanos con el impacto de la familia en general, vemos que según Bourke-Taylor et al.,(2010 como se citó en Yáñez, 2017) :

Estos son vistos con frecuencia como los miembros ignorados de la familia, ocupando un segundo lugar, supeditados continuamente a las necesidades de sus hermanos y hermanas de menores con TEA lo que lleva a las madres a profundos sentimientos de pena, culpa y ansiedad (p.56).

#### *4.2. Intervención educativa para las familias de un niño TEA.*

Volviendo con Yáñez, (2017), tras ver las principales influencias, vamos a pasar a la intervención con estos niños y familias, y para ello se establecen dos tipos de apoyos sociales: el informal y el formal, que será en el que competiremos nosotros como docentes, y en ello esta autora comenta que se trata de una ayuda organizada o estructurada, que considera en las familias un periodo de descanso y autocuidado, consiguiendo un bienestar necesario para la familia, tanto a nivel individual como grupal.

Ahora bien, visto el motivo de la necesidad de una terapia adecuada por parte de nosotros, como docentes de educación especial, vamos a ver en qué consiste este tipo de intervención educativa.

Por lo que, tomando como referencia a Aguirre et al., (2017) respecto a la educación de los niños con TEA, hemos de tener en cuenta varias cosas y de esa forma hacerles conocedores a las familias, por ejemplo, que existen aprendizajes y habilidades que pueden darse de forma automática, como pueden ser las destrezas informáticas, mientras que otras que el resto de personas podemos desarrollar de forma natural, como la higiene, en este alumnado debe ser enseñado mediante talleres y rutinas. Otra cosa que añade este manual, es la importancia de que las enseñanzas sean estructuradas y personalizadas, adaptando el entorno a sus peculiaridades y resaltando los puntos fuertes tales como las capacidades visoespaciales, la motricidad fina y gruesa o la memoria mecánica.

A esto, según Sánchez (2017), se le suma exponiendo que las áreas de intervención que se debe trabajar con un niño con TEA, tanto con carácter escolar como familiar, es la socialización, la comunicación, la flexibilización y simbolización y la adaptación y estructuración del ambiente. Para ello es necesario trabajar las emociones, la asociación de estas con diversas situaciones y la comprensión de los deseos y creencias ajenas, aunque de forma nivelada y comenzando con relaciones sencillas. Es beneficioso comenzar cuanto antes, teniendo en cuenta la posibilidad de escolarización, en aula ordinaria, donde suele encontrarse en infantil y en aula específica, donde en algunos casos suele comenzarse en primaria.

De esta forma, como docentes, debemos tener una comunicación estrecha con las familias, desde la toma de decisiones de escolarización, como el seguimiento de evaluación entre el aula y el hogar, asegurando una conexión que dé fruto a los avances hacia una vida lo más agradable posible, mermando las dificultades propias del autismo que anteriormente hemos venido comentando.

#### *4.3. Recursos para mejorar la socialización y la comunicación del niño con la familia.*

Teniendo en cuenta esto es complementado por otros autores que aseguran que:

La presencia de un hijo con TEA tiene un claro impacto en la dinámica familiar. Convivir con una persona que presenta alteraciones cualitativas en el desarrollo social y comunicativo provoca muy a menudo sentimientos de frustración, ansiedad y estrés en los progenitores (Tijeras et al.,2015 p.313).

Somos conscientes de la importancia, sin eliminar ninguna de las áreas de intervención, de la comunicación y la socialización, que da acceso al mundo y a las relaciones, en principio familiares como primer factor social, para más tarde incluirse en el factor escolar, lúdico o en un futuro laboral. Por ello el cometido de este apartado consiste en establecer aquellos recursos para mejorar estas alteraciones de capacidades que se ven mermadas, ante la importancia de las mismas en el día a día personal, y en este caso, familiar.

Así pues, vemos como para trabajar en primer lugar la socialización se pueden utilizar apoyos visuales intentando exponer situaciones de la vida real, para facilitar la comprensión, incluyendo el significado de las bromas, diferenciar la verdad y la mentira, el sarcasmo, poniendo en práctica objetivos como respetar el espacio de la otra persona, saber perder y ganar, detectar el lenguaje no verbal. A lo que se recomienda utilizar cuadernos de normas sociales, listados de situaciones que puedan ser problemáticas, siempre intentando practicar con el rol-playing, añadiendo también historias sociales, que sirven como guías de comportamiento, o en edades más avanzadas, se recomienda la participación a grupos de habilidades sociales, que se suelen formar en base a unos intereses comunes, con un ambiente de aprendizaje que facilite la generalización, es decir, trasponer lo aprendido a otros contextos (Sánchez, 2017).

Respecto a la comunicación, este es un aspecto esencial casi desde el nacimiento del niño con TEA, donde los primeros signos suelen ser una desconexión con los padres, evitando las miradas o sin responder a su nombre cuando se le llama la atención. Esto puede ser realmente frustrante, con la importancia de además de las ayudas sociales que se les aporte, una atención por parte de la escuela, desde el comienzo para que se de ese lazo de equidad de recursos entre ambos ámbitos sociales.

De esta forma, Aguirre et al., (2017), propone diferentes Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), donde destaca el Picture Exchange Communication System (PECS) que enseña a través de un proceso estructurado, a utilizar símbolos gráficos en función de petición, escogiéndolos en un panel y entregándoselos al maestro. Este se desarrolla en tres fases: Intercambio físico, aumento de la espontaneidad y discriminación de las figuras.

Por otro lado el Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC), es un sistema basado en un tablero de imágenes donde abajo se le añade escrita la palabra, creando relaciones visoespaciales, dividiendo a su vez por categorías todo el vocabulario, usando los colores para ello según las categorías a las que se refiera; por ejemplo, peticiones, objetos...etc. (Aguirre et al., 2017)

Concluyendo, hemos de añadir, que no basta con establecer un sistema de comunicación común entre la escuela y la familia, sino que es necesario aplicar tiempo y entrega a estos aspectos, los cuales hemos de recordar que aunque contemos con recursos, son procesos lentos y costosos, donde el apoyo de la escuela y las familias debe ser mutuo, animando en los progresos y comunicando cualquier deficiencia dada, para estudiar un cambio de método o recurso, contando con que se refiera a la socialización o a la comunicación, a través de las etapas de desarrollo del niño, se pueden dar diferentes preferencias que en más de una ocasión nos llevará a cambiar la forma de enseñanza y de relación.

## 5. Discusiones y conclusiones.

En este apartado, vamos a indicar las principales discusiones y conclusiones que resultan de la realización del presente Trabajo de Fin de Máster, contrastando aquellas ideas recogidas con los diferentes autores, con la intención de acotar la exactitud de estas ideas desde distintos puntos de vista pasando por cada uno de los objetivos que al principio nos propusimos, terminando por concluir en los valores que este trabajo nos ha aportado, donde alumnado y como docentes de educación especial.

Con relación por lo tanto al primer objetivo de *"Conocer más a fondo el impacto que tiene en las familias el diagnóstico del TEA teniendo en cuenta la relación de pareja de los padres y la influencia en los otros hermanos"*, el análisis de la revisión documental nos ha llevado a analizar en primer lugar el concepto de afrontamiento familiar, para luego pasar a analizar las consecuencias que tiene tanto en la relación de los padres como la de los hermanos.

Siguiendo con esta idea, otros autores añaden de acuerdo con lo expuesto acerca de las fases por las que pasa la familia durante el afrontamiento del diagnóstico, exponiendo que "la negación del problema genera razonamientos y maniobras emocionales, que conducen a los padres a la evasión de la gravedad del defecto, y sus implicaciones en el niño" (Sosa, 2016 p.24)

Con esto, además de la idea que teníamos, vemos reflejado que las implicaciones en el niño se ven mermadas dependiendo de la forma de afrontar la situación que se tenga, y es que está claro que si los padres no se encuentran en las mejores condiciones emocionales, con el hijo no van a aportar todo el apoyo y atención temprana que el momento lo requiere.

Por otro lado, respecto a la relación de pareja, en la mayoría de casos esta situación "albergaba en los padres una sensación de miedo y culpa acompañando de actitudes de negación, desesperación, aislamiento" (Ruedas et al.,2020 p.16). Esto en muchos casos llega al distanciamiento y divorcio, siendo necesario un tratamiento a tiempo para salvar esta unión de este factor ajeno a la relación aunque a la vez tan interno a la misma.

A su vez, Martínez (2017), habla de la importancia de la inteligencia emocional como factor de superación y afrontamiento en la familia en general y en los hermanos, quienes intentarán jugar con ellos pudiendo sentir frustración siendo a nivel social y lúdico el elemento más cercano; Es por ello que si se desarrolla el control de las emociones, la empatía, el comprender cada momento con su por qué, será más sencilla la convivencia y por lo tanto más difícil que se den sentimientos negativos de este tipo.

Respecto al segundo objetivo, centrado en *"Estudiar las posibilidades de intervención y tratamiento más adecuadas para crear consciencia e informar a las familias acerca de los diferentes métodos para paliar los efectos del TEA desde el punto de vista educativo como docente"*, hemos conocido algunas recomendaciones para las familias además de las áreas de intervención a tener en cuenta en el desarrollo del niño con TEA. A esto Gómez (2020), añade una propuesta de intervención educativa donde mediante talleres, las familias intercambian experiencias con actitud de desarrollar estrategias de afrontamiento, donde los hermanos también participarán en diferentes sesiones con otros hermanos, demostrándonos una vez más que cuando mayor sea la unión social, mejores resultados obtendremos, una propuesta creativa y que podemos plantear aplicar en un futuro.

Finalmente el tercer objetivo que hemos planteado sobre *"Determinar los diferentes programas y recursos a utilizar para posibilitar la socialización y la comunicación, de cara a una mejora calidad de vida personal y familiar, del niño con TEA"*, se ha tratado desde la propuesta de recursos, teniendo en cuenta ideas que distintos autores nos han aportado de cara a mejorar estas dos áreas, que han sido escogidas en base a la importancia que le vemos dentro de la relación fraterno-filial, ya que si no existe un equilibrio en la comunicación y en la socialización, otras áreas más complejas, serían difíciles de tratar.

A esto, Lazo y Macías (2019), expresan algunas características a tener en cuenta a la hora de socializar y comunicar con un hijo con TEA, que consiste en hacerlo de forma clara, oportuna, o que conlleve retroalimentación, para asegurar que el mensaje ha llegado correctamente, aunque debemos tener en cuenta los recursos que hemos expuesto para ello, ya que la respuesta no siempre va a ser verbal y probablemente a veces carezca de demasiado sentido o nos cueste verlo, pero todo comienzo es un paso para el avance.

En conclusión, el presente trabajo nos ha llevado a recorrer un camino de cuestionamiento y descubrimiento, donde hemos profundizado en la necesidad e importancia de un tratamiento temprano hacia las familias con niños con necesidades educativas especiales, y más específicamente en aquellos con TEA, debido a las peculiaridades de sus características.

Hemos aprendido que para formar hemos de estar formados, y esto solo es una introducción a la cantidad de conocimientos que como maestros de educación especial nos queda por aprender, siendo este un mundo en continuo avance y descubrimiento.

## 6. Referencias.

- Aguirre, P., Álvarez, R., Angulo, MC. y Prieto, J. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo*. <https://autismodiario.com/wp-content/uploads/2014/07/trastornos-generales-del-desarrollo.pdf>
- Ainhoren, M., Castro, H. y Alvéz, C. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Revista Psicópata*, 46 (4), 412-422. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed). Elsevier-Masson.
- American Pschyatric Association (2013). *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Elsevier-Masson. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Benito, E., Carpio, M.C. (2015). Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista. *Revista de la Universidad del Zulia*, 31 (2), 122-143. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5834748>
- Fernández, M.I., Pastor, G. y Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, 1 (4), 425-434. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>
- Fortea, M., Escandell, B. y Castro, J. (Marzo-Abril de 2013). Detección temprana del autismo. *Revista Española de Salud Pública*, 87 (2), 191-199. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5286033>
- Gómez, A. (2020). *Propuesta de intervención educativa para mejorar las relaciones fraternales con hermanos con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down: Hermanos molones*. [Trabajo fin de máster, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio Comillas. <http://hdl.handle.net/11531/43019>

Gutiérrez-Ruiz, K. (2019). Características tempranas y predictores de la severidad del cuadro clínico en el Trastorno del Espectro Autista. *Revista CES Psicología*, 12(2), 12-25. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6797210>

Instrucciones de 8 de marzo de 2017 de la Dirección General de Participación y Equidad, por las que se actualiza el protocolo de detección, identificación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y organización de la respuesta educativa. <https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/ced/normativa//normativas/de-talle/instrucciones-de-8-de-marzo-de-2017-de-la-direccion-general-de-participacion-y-equidad-por-las-que-se-actualiza-el-1xr2aw1d841lt>

Jiménez, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista*. [Tesis doctoral, Universidad de Valencia]. Repositori de Contingur Lliure. <https://roderic.uv.es/handle/10550/55439>

Junta de Andalucía (2013). *Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista*. Consejería de educación y ciencias. [https://www.juntadeandalucia.es/averroes/centroctic/41002116/helvia/sitio/upload/Guia\\_para\\_la\\_atencion\\_educativa\\_al\\_alumnado\\_con\\_trast\\_espectro\\_autista.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/averroes/centroctic/41002116/helvia/sitio/upload/Guia_para_la_atencion_educativa_al_alumnado_con_trast_espectro_autista.pdf)

Lazo, M.V. y Macías, Y.M. (2019). La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. (Octubre, 2019). <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/comunicacion-ninos-tea.html>

Leadbitter, K., Macdonal, W., Taylor, C., De Karen, H., y el Consorcio PACT. (2020). Parents' perceptions of participation in a parent-centered communication intervention with your young child with Autistic spectrum. *Revista Autismo*, 24 (8), 2129-2141. <https://doi.org/10.1177/1362361320936394>

Lozano, M.C., Manzano, A., Casiano, C., y Aguilera, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA para mejorar la convivencia familiar y escolar. *Revista de Psicología*, 1 (1), 45-56. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v1.897>

- Martínez, A. (2017). *Intervención emocional en hermanos y hermanas de niños con TEA de grado 1*. [Trabajo Fin de Máster] Biblioteca Universitas Miguel Hernández. <http://193.147.134.18/handle/11000/5960>
- Martínez, J.M., Manzano, A., Casiano, A. y Aguilera, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA para mejorar la convivencia familiar y escolar. *Revista de Psicología*, 1 (1), 45-56. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v1.897>
- Park, H., Eunyoung, H.Y., y Han, A. (2019). Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design. *Revista Hindawi*, 1 (1), 1-7. <https://doi.org/10.1155/2020/1427169>
- Pralong, A. (2014). *Viaje al mundo del autismo*. Colección léeme. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=572996>
- Rivière, A. (2000) IDEA: inventario de espectro autista. Fundec. <https://www.asemco.org/documentos/asemco-idea.pdf>
- Ruedas, D.C., Jaimes, M.C. y Vega, M.C. (2020). Factores que influyen en la separación conyugal de padres de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista. Universidad Cooperativa de Colombia. [https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/20176/1/2020\\_separacion\\_conyugal\\_autismo.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/20176/1/2020_separacion_conyugal_autismo.pdf)
- Sánchez, A.(2017). *Trastornos del espectro autista. Evaluación, diagnóstico e intervención educativa y familiar*. Formación Alcalá.
- Solange, I., Lazo, V., Moreno, P. (2020). Funcionalidad familiar y su relación con el área sensorial de los niños con trastorno del espectro autista. *Revista Polo del Conocimiento*, 5 (10), 22-36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7659436>
- Sosa, C.A. (2016). Preparación de la familia para atender al niño autista. *Revista EduSol*, 6 (15), 47-56. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5844767>

- Tijeras, A., Fernández-Andrés, M.I., Pastor, G., Sanz, P., Vélez, X., Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin Trastorno por Déficit de Atención con hiperactividad (TDAH). *Revista de Psicología,1* (2), 311-322. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.63>
- Yáñez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora*. Universidad de Córdoba. <https://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/14884>

## 7. Anexos.

### Anexo 1.

Tabla de estado de la cuestión.

	Investigación	Año	Autor/a	Objeto de estudio	Sujetos	Metodología	Resultados
1	Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista	2014	M <sup>a</sup> Inmaculada Fernández, Gemma Pastor y Paula Botella	Relación del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con TEA.	81 padres de niños de 5-9 años donde un grupo 39 tenía TEA y los otros 42 no.	Se les pasó el Raven color a los niños y a las familias el GARS-2, el Parenting Stress Index y el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés.	Mayor grado de estrés en los padres de niños con TEA pero no se encuentra mucha relación en consecuencia a una mala afrontación, siendo menor en aquellos con apoyo social.
2	Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais	2015	Maíra Ainhoren, Helena Castro, Cleonice Alves	Investigar las creencias y sentimientos de las madres de niños autistas relacionándolos con factores psicossociales	4 madres de niños con TEA de edades entre 3-6 años de edad.	Entrevista sobre Datos demográficos y Desarrollo Infantil, y Cuestionario de Salud General de Goldberg (QSG).  Estudio múltiple, transversal y exploratorio.	Existe relación entre las creencias sobre el desarrollo infantil y la capacidad de identificar habilidades con varios aspectos psicossociales como la calidad de los sistemas de salud o la percepción de los recursos intra y extra familiares.

3	Estrategias y estilos de afrontamiento parental en padres de niños con TEA y TDAH	2015	Amparo Tijeras, M <sup>a</sup> Inmaculada Fernández, Pilar Sanz, Ximena Vélez, Juan Vicente Blázquez y Raúl Tárraga.	Conocer qué estrategias y estilos de afrontamiento son movilizados con más frecuencia en padres de niños con TEA y TDAH	83 familias con niños de entre 5-8 años divididas entre los que solo tienen TEA y los que tienen TEA y TDAH	Se aplica Raven Color, el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés.	Resultados superiores en el caso de los padres de niños TEA+TDAH, adoptando estrategias de evitación nada beneficiosas al estrés.
4	Métodos de evaluación familiar:escolares con trastornosdel espectro autista	2015	Elena Benito y M <sup>a</sup> del Carmen Carpio	Estudiar las prioridades, necesidades y recursos utilizados por las familias con hijos/as diagnosticados con TEA	12 familias de niños con TEA	Escala de Calidad de Vida Familiar, un Cuestionario de Crianza Parental y otro de Opinión de la calidad de los servicios recibidos	Correlación positiva entre la importancia de usar buenas estrategias y la de conseguir una buena calidad de vida familiar.

5	Resiliencia en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista	2016	Esteban Jiménez Pina	Estudiar la resiliencia que desarrollan las familias con hijos TEA comparando con otras variables y colectivos.	128 familias de hijos con diagnóstico TEA, con sospechas o sin TEA.	Se realizan diversos cuestionarios: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Índice de estrés parental</li> <li>• Escala de esperanza y autonomía</li> <li>• Cuestionarios de apoyo social y datos demográficos</li> </ul>	Mayor resiliencia en familias sin un diagnóstico obtenido que en aquellas que ya existe diagnóstico, y superior también en familias donde existan previos trastornos del desarrollo.
6	Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA para mejorar la convivencia familiar y escolar	2017	Mª Carmen Lozano, Ana Manzano, Carla Casiano, Cristian Aguilera.	Realizar una propuesta de intervención con familias de niños con TEA desde el marco de la Terapia de Aceptación y Compromiso, basada en una búsqueda previa de programas.	Las familias de niños con TEA que decidan asistir al taller propuesto.	Revisión sistemática de artículos científicos seleccionando aquellos estudios empíricos y propuestas de intervención desde el marco ACT (Terapia de Aceptación y compromiso)	Se demuestra que cuando los padres se encuentran emocionalmente estables tienen herramientas para educar a sus hijos de manera adecuada a sus necesidades.

7	Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar.	2017	J. Manuel Martínez, Bárbara Amador y M <sup>a</sup> Dolores Guerra	Analizar las consecuencias que sufren las familias con niños con diversas discapacidades para a partir de una revisión sistemática.	Familias con hijos con discapacidad, entre ellas TEA.	Revisión sistemática de 23 investigaciones de carácter cualitativos, cuantitativos, observacionales y de ensayo clínico.	El afrontamiento familiar tiende ser resuelto con la negación, evitación y en algunos casos llevan a adicciones. Sin embargo otros autores demuestran el uso de recursos comunitarios y apoyos sociales benefactores.
8	Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design	2019	Ho Il Park, HaeYean, Eunyoung Yoo, y Areum Han	Investigar los efectos de la intervención temprana en casos de lactantes con sospechas de TEA	Un solo sujeto con sospechas de TEA, y su familia en Corea	Se desarrolla en tres fases, la primera de intervención, fase de referencia , y fase de seguimiento.	Después de aplicar el programa de intervención temprana centrado en la familia, la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social de todos los participantes mejoraron.

9	Parents' perceptions of participation in a parent-centered communication intervention with your young child with Autistic spectrum	2020	Kathy Leadbitter, Wendy Macdonal, Carol Taylor Hebilla de Karen y el Consorcio PACT	Estudiar los efectos que tienen las terapias pediátricas de mejora de la comunicación.	18 familias de Reino Unido con hijos con TEA	Se lleva a cabo una investigación cualitativa con entrevistas semiestructuradas y videos que tratan la retroalimentación de acciones.	Se demuestra que este tipo de terapias mejora la relación familiar y la comunicación entre los padres y los hijos con TEA, un logro en muchos de los casos.
10	Funcionalidad familiar y su relación con el área sensorial de los niños con trastorno del espectro autista	2020	Inger Solange Maitta, M. Verónica Lazo y Karen Patricia Moreno.	Estudiar la relación entre la funcionalidad familiar y los efectos sensoriales en los niños con TEA	18 familias portovejenses pertenecientes a la fundación "Un lugar para los sueños".	Investigación de carácter descriptivo relacional con un enfoque cuali-cuantitativo transversal.	A mayor nivel de funcionalidad familiar, mejor desarrollo sensorial.

## Anexo 2.

*Relación entre las preguntas de investigación, los objetivos y resultados.*

<b>Preguntas de investigación</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Relación con categorías de resultados</b>
¿Cómo reaccionan las familias ante las primeras sospechas y diagnóstico de un hijo con TEA?	1	4.1
		4.1.1
4.2		
4.1.1		
¿Cómo afecta este cambio en la pareja de los padres o la relación con los hermanos?	2	4.1.2
¿Cómo podemos intervenir desde la escuela en colaboración con las familias en este proceso?		4.2
¿Qué aspectos se deben trabajar con los niños con TEA para mejorar la relación familiar?	3	4.3
		4.2
		4.3

### Anexo 3.

*Registro de los artículos y relación con el índice.*

<b>Nº</b>	<b>Año</b>	<b>Autor/a</b>	<b>Título</b>	<b>Contenido de interés</b>	<b>Relación con el índice</b>
1	2014	Michel Pralong	Viaje al mundo del autismo	Aventuras de otros padres de hijos con autismo	4.1.2.
2	2016	Cruz Aleida Sosa López	Preparación de la familia para atender al niño autista	Etiología del autismo	2.2.
3	2016	Esteban Jiménez Pina	Resiliencia en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista	Beneficios de un buen afrontamiento	2.2. y 4.1.2.
4	2016	Antonio Daniel Fernández Morales	El mundo del autismo	Concepto de autismo	2.1.
5	2017	Pilar Aguirre Barco, Rosa Álvarez Pérez, M <sup>a</sup> del Carmen Angulo Domínguez, Inmaculada Prieto Díaz	Manual de atención al alumnado con NEAE derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo	La educación de los niños con TEA	4.2.
6	2017	Asela Sánchez Aneas	Trastornos del espectro autista. Evaluación, diagnóstico e intervención educativa y familiar	Las fases del proceso de duelo familiar	2.2.

7	2017	Virginia Yáñez Rodríguez	Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora	Diagnóstico y posición de los hermanos de niños con TEA	2.2. y 4.1
8	2017	Alexandra Martínez Anierte	Intervención emocional en hermanos y hermanas de niños con TEA de grado 1.	La inteligencia emocional para el proceso de duelo.	5
9	2020	Alejandra Gómez San Martín	Propuesta de intervención educativa para mejorar las relaciones fraternales con hermanos con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down	Ideas para intervenir desde la escuela y en casa	5
10	2020	Diana Carolina Ruedas Rodríguez María Camila Jaimes Duarte María Camila Vega Luna	Factores que influyen en la separación conyugal de padres de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista	Conductas de la pareja de padres de un niño TEA	5

#### Anexo 4.

*Tabla de registro documental.*

<b>Registro documental</b>	N°: _____
<b>Título del documento:</b>	
<b>Autor/es:</b>	
<b>Fecha de consulta:</b>	
<b>Objetivos con los que se relaciona:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Objetivo 1: Conocer más a fondo el impacto que tiene en las familias el diagnóstico del TEA teniendo en cuenta la relación de pareja de los padres y la influencia en los otros hermanos.</li><li>• Objetivo 2: Estudiar las posibilidades de intervención y tratamiento más adecuadas para crear consciencia e informar a las familias acerca de los diferentes métodos para paliar los efectos del TEA desde el punto de vista educativo como docentes</li><li>• Objetivo 3: Determinar los diferentes programas y recursos a utilizar para posibilitar la socialización y la comunicación, de cara a una mejora calidad de vida personal y familiar, del niño con TEA.</li></ul>	
<b>Aspectos destacables relacionados con el objeto de estudio:</b>	
<b>Observaciones:</b>	