

## 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

Raquel Ayuda-Pascual, María Llorente-Comí, Juan Martos-Pérez, Luis Rodríguez-Bausá, Laura Olmo-Remesal

**Introducción.** La presencia de un hijo con trastorno del espectro autista (TEA) en la familia provoca un impacto general en los padres y hermanos que se manifiesta en un aumento significativo del estrés.

**Objetivo.** Analizar si la participación en una escuela de padres de personas con TEA repercute positivamente en el impacto familiar, en concreto, en la percepción de estrés y de competencia en los progenitores de niños con TEA.

**Sujetos y métodos.** Un total de 27 progenitores de niños con TEA participaron en una escuela de familias, de los cuales 13 cumplimentaron un cuestionario de impacto familiar antes y después de desarrollar la formación. Se realizaron análisis de frecuencia y de comparación a través de la prueba de intervalos de Wilcoxon.

**Resultados.** Tras el seguimiento de la escuela de familias, se observan tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos con desarrollo típico.

**Conclusiones.** Es necesario realizar programas de investigación con muestras más grandes orientados a concretar la influencia de la formación específica para padres en el estrés que sienten. La perspectiva de desarrollar programas de formación para las familias de niños con TEA es recomendable para los diferentes servicios que atienden a esta población como forma de ayudar a la reducción del estrés.

**Palabras clave.** Autismo. Escuela de familias. Estrés. Impacto familiar. Padres. Trastorno del espectro autista.

### Introducción

Desde hace más de dos décadas la investigación sobre los trastornos del espectro autista (TEA) ha estado centrada no sólo en el estudio de las características inherentes al trastorno, sino también en el análisis y comprensión del estrés que provoca la presencia en la familia de un hijo con dicho trastorno. Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia [1], se ha podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con autismo. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con autismo pre-

sentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo [2], y son las variables tales como la gravedad del trastorno [3] y los problemas de conducta [4] los factores que han mostrado una relación más directa con el estrés sufrido por los padres.

No cabe duda de que la convivencia con una persona que presenta estas alteraciones va a ser más compleja y difícil y que, de manera inevitable, va a provocar cambios significativos tanto en las dinámicas familiares como en las vidas personales de los distintos miembros del núcleo familiar. Aunque la convivencia con niños con TEA de alto funcionamiento podría parecer, a priori, más fácil (debido a que estos niños muestran un desarrollo cognitivo y lingüístico dentro de la media), estudios como el de Rao [5] han mostrado que también en estos casos los niveles de ansiedad de los padres son significativamente elevados. Es decir, la presencia de un desarrollo intelectual adecuado o incluso superior no protege a los padres de las dificultades, frustraciones y estrés que provoca la crianza y educación de

DELETREA –Diagnóstico, Evaluación y Tratamiento del Espectro Autista– (R. Ayuda-Pascual, M. Llorente-Comí, J. Martos-Pérez); Madrid. Departamento de Pedagogía (L. Rodríguez-Bausá); Departamento de Psicología (L. Olmo-Remesal); Facultad de Educación; Universidad de Castilla-La Mancha; Toledo, España.

#### Correspondencia:

Dra. Raquel Ayuda Pascual. DELETREA. Doctor Esquerdo, 82, esc. 2, bajo B. E-28007 Madrid.

#### Fax:

+34 915 570 581.

#### E-mail:

deletrea@telefonica.net

#### Declaración de intereses:

Los autores manifiestan la inexistencia de conflictos de interés en relación con este artículo.

#### Agradecimientos:

A las familias que han participado en la escuela de padres organizada por ANFAS a lo largo de estos años.

#### Aceptado tras revisión externa:

24.01.12.

#### Cómo citar este artículo:

Ayuda-Pascual R, Llorente-Comí M, Martos-Pérez J, Rodríguez-Bausá L, Olmo-Remesal L. 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. Rev Neurol 2012; 54 (Supl 1): S73-80.

© 2012 Revista de Neurología

un niño con los rasgos y alteraciones nucleares de los TEA.

Como señalan Martínez y Cruz [6], el estrés familiar es el resultado de la interacción de tres factores: las características propias del niño, los apoyos con los que cuenta la familia y la percepción que la familia tiene del problema. Las familias que reciben más apoyos y que a su vez los perciben como más útiles, presentan niveles más bajos de estrés [2]. En ese mismo estudio también se pone de manifiesto que aquellos padres que comprenden mejor el problema de sus hijos y que confían más en sí mismos a la hora de solucionar los conflictos que surgen en el día a día muestran un mejor ajuste y adaptación al estrés. Es decir, el riesgo de estrés en la familia aumenta cuando los padres sienten que no pueden ayudar o manejar la conducta y educación de sus hijos. A la luz de estos resultados se hace evidente la importancia de contar tanto con apoyos específicos para los niños con TEA como con servicios de asesoramiento familiar que ayuden a los padres a comprender el autismo de sus hijos y que les permitan aprender nuevas estrategias educativas con las que puedan estimular su desarrollo y hacer frente a los problemas de conducta, y, con ello, aumentar su propio sentido de eficacia y competencia en relación con la educación de sus hijos.

Al margen de la investigación sobre el estrés que provoca una persona con TEA dentro de la familia, en los últimos años se ha puesto mayor énfasis en el estudio de las necesidades de estas familias y en la necesidad de contar con servicios de asesoramiento familiar. Estos servicios deben estar encaminados a dotar a las familias tanto de información suficiente acerca del autismo como de la formación necesaria para afrontar de manera adecuada y eficaz los conflictos y dificultades derivadas de la crianza de un niño con TEA. Las familias necesitan poder participar de manera activa en el proceso educativo de sus hijos [7]. Los pocos estudios realizados acerca de los beneficios y ventajas derivadas de la participación de los padres en escuelas o cursos de formación práctica ponen de manifiesto que, tras el entrenamiento o proceso de formación, los padres describen un descenso de los problemas de conducta en el entorno familiar así como un aumento en su propio sentimiento de eficacia [8]. Junto con esa formación, las familias también necesitan redes de apoyo emocional como las que se ofrecen en las reuniones organizadas normalmente en el seno de las asociaciones de padres. Compartir sus preocupaciones, miedos y éxitos con otras familias que tienen hijos con dificultades similares suele ser un recurso muy valioso de apoyo emocional.

### Impacto familiar y eficacia de la participación de los padres en escuelas de familias

En los últimos años, ha cobrado especial interés la realización de escuelas de familias para padres de personas con autismo y ha surgido la necesidad de valorar la eficacia de programas dirigidos a los padres en la reducción del estrés familiar. Se han efectuado estudios de estas características con otro tipo de poblaciones. Por ejemplo, en el estudio de Roselló et al [9] se analizó el impacto del trastorno por déficit de atención/hiperactividad en el ámbito familiar y se estudiaron los cambios derivados de la participación de un grupo de familias en un programa de asesoramiento. En el caso concreto del autismo, también contamos con estudios que avalan los efectos positivos de los programas de formación o entrenamiento de los padres en cuestiones concretas y específicas del desarrollo de sus hijos. Por ejemplo, Laski et al [10] demostraron que los padres que participaban en un programa de formación centrado en enseñarles estrategias para estimular la comunicación de sus hijos conseguían reforzar en mayor medida las conductas comunicativas de los pequeños y, derivado de esto, en sus hijos se producía un aumento de las vocalizaciones en contextos naturales. Ingersoll et al [11] encontraron el mismo efecto positivo a través de la información recogida por los progenitores y también una disminución de las conductas disruptivas en los niños cuyos padres habían participado en programas de formación [12,13] y en otros se ha demostrado que los padres son capaces de aprender y aplicar de manera adecuada diversas estrategias educativas con las que potencian el desarrollo de sus hijos y garantizan la generalización de sus aprendizajes [14,15]. Además, los estudios más recientes de Tonge [16] describen mejorías en medidas de salud mental (disminución del insomnio, la somatización y la ansiedad) en los padres de niños pequeños con autismo después de la participación en una escuela de padres, especialmente si se incluían estrategias dirigidas a mejorar las conductas desafiantes de sus hijos.

El presente estudio tiene como objetivo analizar los efectos sobre el estrés familiar que produce la participación de los padres en una escuela de familias. Esta escuela tiene como objetivo principal dotar a los progenitores de la información y formación necesarias para participar de manera activa en los aprendizajes de sus hijos y potenciar al máximo su desarrollo.

## Sujetos y métodos

### Procedimiento

Partiendo de las necesidades de las familias –relacionadas con la mayor información, formación y apoyo emocional–, desde el año 2005 y en colaboración con ANFAS (Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), venimos organizando una escuela de padres cuyas características, tanto por la metodología empleada como por la temática de las sesiones, consideramos que la convierten en un modelo muy eficaz de colaboración con las familias.

El objetivo principal de la escuela es capacitar a los padres para que potencien al máximo el desarrollo de sus hijos y dotarles de estrategias prácticas que los ayuden a solucionar gran parte de los conflictos que surgen en la convivencia diaria con un niño con TEA. Está ampliamente demostrado y aceptado que la formación de los padres influye directamente en el pronóstico y evolución de los niños porque:

- Facilita la estimulación en entornos naturales, con lo que se potencia la generalización de los aprendizajes adquiridos en entornos más estructurados y artificiales (por ejemplo, en el colegio o en los centros terapéuticos).
- Los padres pasan mucho tiempo con sus hijos y el hecho de convertirse en buenos coterapeutas les permitirá aprovechar situaciones naturales para reforzar sus aprendizajes y desarrollo.
- Reduce el sentimiento de impotencia e inseguridad que manifiestan muchos padres en cuanto a las estrategias de educación y crianza de sus hijos con autismo, con lo que de manera indirecta mejora su sentimiento de eficacia, que, como se ha comentado, es un factor claramente relacionado con el nivel de estrés familiar.

Según las teorías sociointeraccionistas, en el núcleo familiar el estado emocional de cada miembro interactúa (y afecta) con el de los demás, y por ello reducir el estrés de los padres y aumentar su sentimiento de eficacia y seguridad va a tener un impacto directo en el bienestar emocional de sus hijos.

### Estructura y metodología de la escuela

Desde su primera edición, el formato de la escuela ha permanecido intacto. Se organizan dos grupos de familias en función de las características de sus hijos y, en concreto, en función de la presencia o no de lenguaje oral y de la gravedad del trastorno para

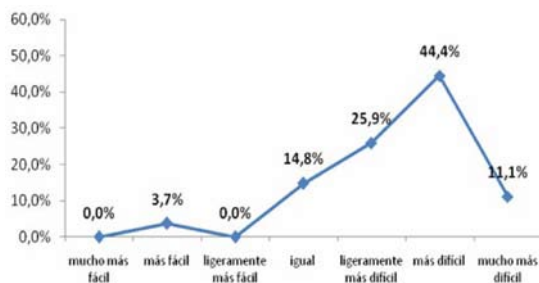
que todos los padres del grupo se beneficien al máximo de las estrategias que se discuten y explican durante las sesiones de formación. De esta manera se organizan dos grupos reducidos de familias (entre seis y diez familias en cada uno) y cada grupo trabaja con un terapeuta diferente. Aunque las sesiones están dirigidas a los padres (ellos son el foco principal de la formación), cada familia puede acudir al curso con algún profesional que, en esos momentos, está trabajando de manera directa con sus hijos (suelen acudir con el profesor de apoyo del colegio o con el terapeuta del centro de estimulación).

La escuela está organizada en cuatro bloques, cada uno de ocho horas de duración distribuidos en cuatro fines de semana (viernes por la tarde y sábados por la mañana). Cada bloque tiene una temática específica, de manera que a lo largo del curso se abordan los siguientes cuatro temas:

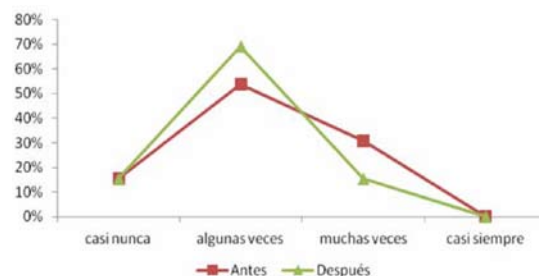
- Comprensión del autismo y empleo de apoyos visuales en el hogar.
- Estrategias para estimular la comunicación y el lenguaje.
- Estrategias para hacer frente y abordar las conductas inadecuadas.
- Ideas para estimular el juego y las habilidades de autonomía personal.

El curso comienza con una sesión de explicación sobre el autismo, destinada principalmente a que los padres comprendan las razones por las que sus hijos muestran muchas reacciones y comportamientos que, a primera vista, pueden resultar extraños, aleatorios y sin un motivo aparente. Partimos de la idea de que para poder educar e intervenir adecuadamente primero se necesita comprender la naturaleza del trastorno. A continuación, se explica la necesidad de emplear apoyos visuales en el entorno familiar y se exponen los distintos recursos visuales que los padres pueden utilizar en sus rutinas diarias. En esa misma sesión se marcan objetivos específicos para cada familia relacionados con el uso de los apoyos visuales (por ejemplo, elaborar una agenda visual con fotografías para estructurar las tardes en casa o, en el caso de los niños que ya han accedido a la lectoescritura, elaborar un listado de las cosas que deben meter en la mochila antes de ir al colegio). Con esa información y esos objetivos específicos, las familias vuelven a sus casas y durante el siguiente mes ponen en práctica lo aprendido. Para poder dar un *feedback* adecuado a las familias y poder ofrecerles orientaciones específicas para el comportamiento de sus hijos, los padres elaboran grabaciones que reflejan cómo están empleando en casa los recursos y metodología aprendidos duran-

**Figura 1.** Porcentaje de familias que consideran que la convivencia con sus hijos es más difícil.



**Figura 2.** Nivel de estrés de los padres antes y después de participar en la escuela de familias ( $z = -0,816$ ;  $p = 0,414$ ).



te el curso. De esta manera, al cabo de un mes se organiza la siguiente sesión. Se dedica la tarde del viernes a ver y comentar los vídeos con las familias y se les aportan orientaciones y consejos específicos de acuerdo con las situaciones grabadas. Al ser grupos relativamente homogéneos en cuanto al nivel de competencias y destrezas de sus hijos, las estrategias, materiales y recursos que utilizan unos padres proporcionan ideas útiles para el resto de los participantes, de tal manera que a lo largo del curso unos padres aprenden de otros y viceversa. La mañana del sábado se dedica a la explicación del siguiente bloque: estrategias para potenciar la comunicación y el lenguaje, y de manera similar se marcan objetivos específicos para cada familia, que durante el siguiente mes tendrá que poner en práctica y grabar en vídeo. Esa estructura es la que se sigue en el resto de las sesiones (por un lado, estrategias centradas en potenciar la autonomía personal, el juego y la interacción y, por otro, estrategias para abordar los problemas de conducta).

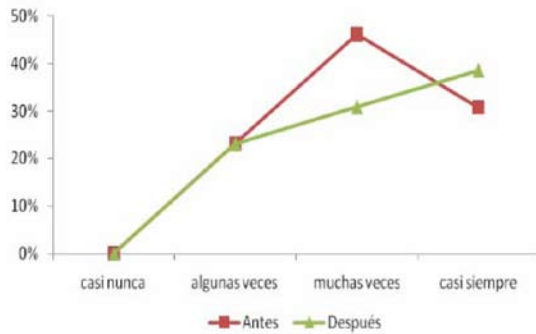
Consideramos que este modelo de escuela de familias tiene muchas ventajas frente a otros modelos de formación más clásicos y teóricos basados en charlas generales sobre los problemas o dificultades más comunes entre los niños con autismo. En primer lugar, permite asesorar a las familias sobre el comportamiento de sus hijos en situaciones cotidianas (no se habla sobre los niños con TEA en general, sino sobre los hijos de cada uno de los participantes). Por otra parte, al contar con la asistencia del terapeuta o maestro del niño, se facilita la puesta en común y el acuerdo de las estrategias concretas que se van a emplear en todos los entornos del niño, con lo que se facilita así sus aprendizajes y la generalización de éstos. Además, permite a los pa-

dres compartir entre ellos sus preocupaciones, inseguridades, éxitos y fuentes de satisfacción, con lo cual se crea el ambiente adecuado para que las familias reciban el necesario apoyo emocional.

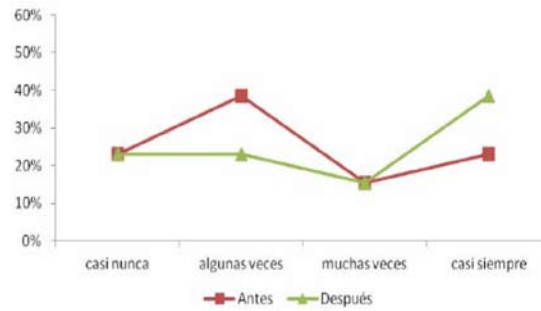
### Muestra

En la escuela participaron 27 familias residentes en Navarra. Esas 27 familias contestaron un cuestionario de impacto familiar antes de comenzar el programa de formación. Las edades de los progenitores se encontraban comprendidas entre los 25 y 55 años de edad (las edades comprendidas entre los 35 y 44 años fueron las mayoritarias). Más del 80% de las personas que cumplimentaron el cuestionario fueron las madres. Las edades de los hijos e hijas variaban desde 1 año hasta los 12 años, y eran mayoría los niños que se encontraban entre los 4 y 6 años de edad (52%). El 70% eran varones. En relación con el diagnóstico de sus hijos, el 78% había recibido un diagnóstico de TEA –autismo, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo (TGD) no especificado– y el 22% tenía un diagnóstico más ambiguo y poco claro en el que se incluían algunos rasgos y características típicas de los TEA, como trastorno semántico pragmático o retraso madurativo con rasgos de TGD. Otras características destacables de la muestra son que el 74% de las familias consideraba que sus hijos tenían problemas de conducta y que el 81% de los niños tenía lenguaje oral (desde palabras sueltas hasta un desarrollo lingüístico formal acorde a su edad). De todas las familias que participaron, sólo 13 contestaron el cuestionario antes y después de participar en el programa de formación. El contraste de los datos se hizo a partir de este grupo de padres.

**Figura 3.** Nivel de disfrute de los padres con su hijo antes y después de participar en la escuela de familias ( $z = -0,378$ ;  $p = 0,70$ ).



**Figura 4.** Nivel de disfrute en el juego con sus hijos antes y después de la escuela de familias ( $z = -1,265$ ;  $p = 0,20$ ).



### Instrumento de valoración

En el estudio se ha utilizado el cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker [17]. Este cuestionario consta de 50 preguntas dirigidas a valorar el impacto del niño en el núcleo familiar. Para cada ítem hay cuatro alternativas de respuesta: casi nunca, algunas veces, muchas veces y casi siempre, y con el conjunto de los ítems se valoran seis áreas específicas: sentimientos y actitudes hacia el niño, impacto en la vida social, impacto sobre la economía familiar, impacto en el matrimonio, impacto sobre los hermanos y cuestiones generales. Por las características del estudio que se presenta, el interés primordial se situaba en el análisis del primer bloque (sentimientos y actitudes hacia su hijo) y el penúltimo bloque (impacto sobre los hermanos).

### Análisis

Para el estudio se efectuó un análisis de frecuencias de los ítems en cada una de las categorías del cuestionario y se empleó el test de Wilcoxon para determinar la significación entre las respuestas al cuestionario de impacto familiar antes de participar en la escuela de familias y después.

### Resultados

En términos globales, los datos muestran que un porcentaje elevado de padres percibe que la convivencia con su hijo es más difícil en comparación con la dificultad que implica convivir con otros niños de su edad (Fig. 1). Estos datos se encuentran

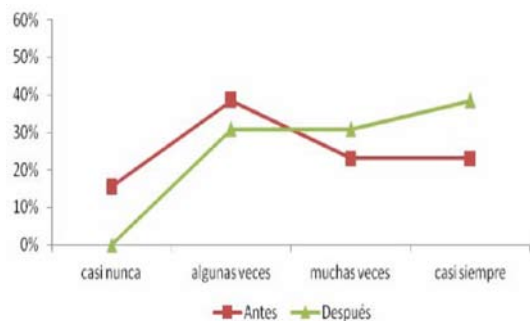
en la línea de lo que reflejan la mayoría de los estudios cuando hay una persona con TEA en la familia. Se han seleccionado los ítems del cuestionario que resultaron más significativos o que indicaron una tendencia de mejora, a pesar de que el reducido tamaño de la muestra no permite establecer conclusiones firmes.

El análisis de los siguientes ítems arroja datos positivos sobre los beneficios que ha producido la escuela de familias en la percepción que tienen los padres de las dificultades derivadas de tener un niño con TEA. En la mayoría de los ítems no se encuentra una diferencia significativa ( $p < 0,05$ ), dada la pequeña muestra disponible; aun así, se pueden apreciar ciertas mejorías en la tendencia en la que los progenitores percibían a sus hijos y el impacto que generaba en el contexto familiar.

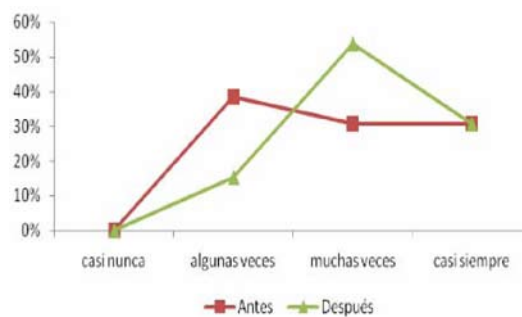
De manera más específica, se ha observado que en relación con los 'sentimientos y actitudes hacia el niño', tras participar en la escuela de familias se produce una ligera mejoría en el estrés de los padres (Fig. 2). Como se muestra en la figura, el porcentaje de padres que afirmaba que su hijo le producía muchas veces más estrés disminuyó. En el ítem relativo a la 'percepción de disfrute durante el tiempo compartido con su hijo', también se produce un incremento del número de padres que indican que esto les ocurre casi siempre (Fig. 3) y, de igual manera, aumentan los padres que 'encuentran más fácil casi siempre jugar con sus hijos' (Fig. 4).

En cuanto a los ítems que evalúan la 'percepción sobre la conducta de sus hijos y su manejo en el contexto familiar', de nuevo se aprecian mejorías, en este caso significativas, en el aumento de la proporción de padres que indican que su hijo muchas veces

**Figura 5.** Nivel de percepción de los padres sobre el grado de obediencia de sus hijos antes y después de realizar la escuela de familias ( $z = -2,111$ ;  $p = 0,03$ ).



**Figura 6.** Percepción de los padres sobre su competencia en el manejo de la conducta de su hijo antes y después de realizar la escuela de familias ( $z = -1$ ;  $p = 0,31$ ).



o casi siempre les obedece (Fig. 5). También se da un aumento de la proporción de padres que señalan que muchas veces saben 'cómo manejar el comportamiento de su hijo' (Fig. 6). De forma significativa ha aumentado la proporción de padres que casi siempre 'se sienten más seguros en la relación con sus hijos' y también ha disminuido la proporción de padres que casi nunca se sentían seguros (Fig. 7).

La proporción de padres que percibían mayor 'enfrentamiento con su pareja' antes de la escuela ha disminuido, y ha aumentado significativamente la de los padres que casi nunca perciben que su hijo con TEA les provoca más enfrentamiento; por otro lado, disminuye también la proporción de padres que percibían en mayor medida la influencia de su hijo en los enfrentamientos entre ambos (Fig. 8). En 'relación con los hermanos de niños con TEA', se detecta que tras la participación en la escuela de familias hay un porcentaje significativo de familias que ha dejado de pensar que casi nunca los otros niños de la familia disfrutaban de pasar tiempo con el hermano, y a la vez ha aumentado el porcentaje de las familias que perciben que los otros niños de la familia disfrutaban muchas veces de pasar tiempo con él (Fig. 9).

## Discusión

A lo largo de estos seis años, en los cuales se han llevado a cabo sucesivas ediciones de la escuela de familias, los padres nos han transmitido su satisfacción con el programa en términos de su sentimiento de eficacia en el abordaje de situaciones cotidianas y en el manejo de conductas desafiantes, de su

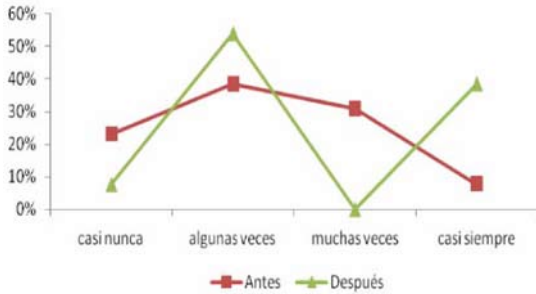
mayor participación en muchos aprendizajes de sus hijos y de su sensación de verse más capaces de aprovechar rutinas para estimular su desarrollo.

En la actualidad, es incuestionable la importancia de desarrollar escuelas de formación para familiares de personas con TEA, tanto por los datos que aportan los estudios relacionados con estrés familiar como por los beneficios directos que se generan sobre los niños con TEA tras la participación de sus padres en programas de formación. Asimismo, perspectivas éticas y funcionales están situando a la persona con TEA y también a su familia en el centro de las necesidades que los diferentes servicios específicos deberían atender. Excluir a la familia de los procesos de intervención, ocultarle información o imponer procesos de intervención no consensuados con la familia se describen como malas prácticas en la atención a personas con TEA. La complejidad y magnitud de las alteraciones que acompañan a este colectivo hace indispensable que se apueste por procesos de colaboración y de formación dirigida a las familias que los profesionales pueden desarrollar en los contextos sanitarios, sociales o educativos y que generarían beneficios significativos para las personas con TEA.

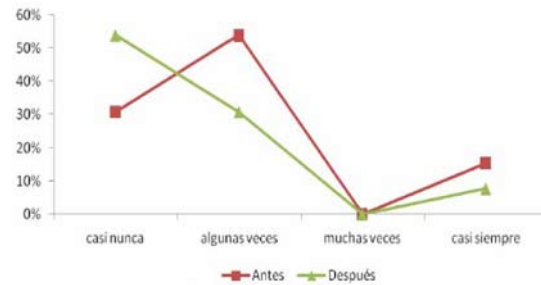
## Limitaciones del estudio

El estudio llevado a cabo cuenta con una muestra escasa debido a que los dos grupos de familias que participaron en la escuela estaban compuestos por un número limitado de participantes con el objeto de garantizar el mayor aprovechamiento de las sesiones de formación para padres. Por otro lado, el hecho de utilizar un único instrumento de valora-

**Figura 7.** Percepción de los padres sobre su nivel de seguridad antes y después de realizar la escuela de familias ( $z = -1,897$ ;  $p = 0,05$ ).



**Figura 8.** Respuesta de los padres al ítem 'este niño produce más enfrentamientos entre mi esposo/a y yo' antes y después de la escuela de familias ( $z = -1,89$ ;  $p = 0,05$ ).



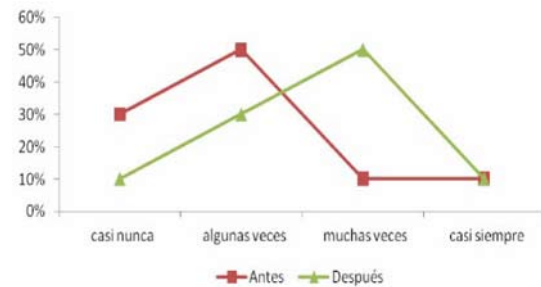
ción del estrés familiar ha limitado la información obtenida tanto antes de realizar la escuela de padres como después.

### Implicaciones clínicas

El impacto en la familia que genera tener una persona con TEA se ha descrito a través del aumento de los niveles de estrés. Independientemente de los efectos positivos que sugiere la realización de una escuela de padres, en algunos casos la tensión que soportan los progenitores puede acarrear niveles de ansiedad importantes que requieren de un abordaje específico. Así, es conveniente que los programas de formación para padres puedan dar respuesta a los progenitores que precisen una atención individualizada a través de terapia cognitivo-conductual para el manejo de los desencadenantes de la ansiedad y aprendizaje de habilidades de control del estrés.

Paralelamente, una de las ventajas que esta escuela de padres ha desarrollado es la de incorporar, junto con los progenitores, al profesional que realizaba la estimulación con el niño con TEA. Queda por determinar, por tanto, si los programas de formación para padres que incorporan también a los profesionales que trabajan con cada niño mejoran los efectos sobre el estrés familiar y sobre la generalización y adquisición de habilidades en el niño con TEA frente a los programas dirigidos exclusivamente a los progenitores. Es necesario continuar con esta línea de investigación para determinar qué aspectos específicos de los abordados en la escuela de padres inciden más sobre la disminución del estrés en la familia y en qué medida se pueden observar mejorías en aquellos niños con TEA cuyos padres reciben formación y orientación grupal especializada.

**Figura 9.** Percepción de los padres sobre el disfrute en el tiempo compartido de los hermanos del niño con trastorno del espectro autista antes y después de la escuela de familias ( $z = -2,121$ ;  $p = 0,03$ ).



### Bibliografía

1. DeMyer MK. Parents and children in autism. New York: Wiley; 1979.
2. Pozo P, Sarriá E, Méndez L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema* 2006; 18: 342-7.
3. Cuxart F. El impacto del niño autista en la familia. In Polaino-Lorente A, Doménech E, Cuxart F, eds. *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp; 1997. p. 61-71.
4. Gottlieb A. Single mothers of children with disabilities: the role of sense of coherence in managing multiple challenges. In McCubbin HI, Thompson EA, Thompson AI, Fromer JE, eds. *Stress, coping and health in families*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998. p. 189-204.
5. Rao PA. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment and family functioning. *Behav Modif* 2009; 33: 437-51.
6. Martínez MA, Cruz M. Acercamiento a la realidad de las familias con autismo. *Intervención Psicosocial* 2008; 17: 215-30.
7. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In Guralnick M, ed. *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1997.
8. Sofronoff K. The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism* 2002; 6: 271-86.

9. Roselló B, García-Castellar R, Tárraga-Mínguez F, Mulas F. El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Rev Neurol* 2003; 36: 79-84.
10. Laski K, Charlop M, Schreibman L. Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *J Appl Behav Anal* 1988; 4: 391-400.
11. Ingersoll BR, Wainer AL. Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD. *Autism* 2011; 15: 651-3.
12. Krantz P, MacDuff M, McClannahan L. Programming participation in family activities for children with autism: parents' use of photographic activity schedules. *J Appl Behav Anal* 1993; 26: 137-8.
13. Moran D, Whitman T. Developing generalized teaching skills in mothers of autistic children. *Child Fam Behav Ther* 1991; 13: 13-37.
14. Kaiser A, Hancock T, Nietfeld J. The effects of parent implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children who have autism. *Early Educ Dev* 2000; 11: 423-46.
15. Kashinath S, Woods J, Goldstein H. Enhancing generalized teaching strategy use in daily routines by parents of children with autism. *J Speech Lang Hear Res* 2006; 49: 466-85.
16. Tonge B, Brereton A, Melissa K, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006; 45: 561-9.
17. Donenberg G, Baker B. The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *J Abnorm Child Psychol* 1993; 21: 179-98.

### Measurements of stress and family impact in the parents of children with autism spectrum disorders before and after taking part in a training programme

**Introduction.** The presence of a child with autism spectrum disorder (ASD) in the family causes an overall impact on parents and siblings manifested in a significant increase in stress.

**Aim.** To analyze whether the implementation of a specific school of families for parents of people with ASD has a positive effect in the family impact, specifically in the stress perception and skills of parents who have children with ASD.

**Subjects and methods.** A total of 27 parents having children with ASD participated in a school of families from which 13 of them filled a questionnaire of family impact before and after attending the training. Frequency and comparison analysis were carried out through the Wilcoxon interval test.

**Results.** After the following of the school of families, improvement tendencies were shown regarding the decrease of parent's stress, as regards the perception about their answers on their son's behaviors, and significantly, in the assessment of the quality of the time shared among parents and typically developing siblings.

**Conclusions.** It is necessary to implement research programs with bigger samples aimed at being more precise on the influence of the specific training in stress for parents. The idea of developing training programs for families with ASD children is recommended for the different services that support this population as a way of helping in the decrease of stress.

**Key words.** Autism spectrum disorder. Autism. Family impact. Parents. Stress. Training programs for families.