

Actitudes y expectativas de la familia ante el trastorno del espectro autista

Autor: López Pérez, Tamara (Maestra. Especialidad en Pedagogía Terapéutica, Maestra de Audición y Lenguaje en el colegio público "Las Boqueras").

Público: Maestros, familias y orientadores relacionados con la educación especial. **Materia:** Educación Especial. **Idioma:** Español.

Título: Actitudes y expectativas de la familia ante el trastorno del espectro autista.

Resumen

En primer lugar, se examina el concepto de TEA, sus principales características y causas. Después, se aborda la influencia del diagnóstico y de los cambios que se producen a nivel familiar. A continuación, se analiza la forma en que las actitudes y expectativas familiares hacia los menores con TEA repercuten en su desarrollo. Seguidamente, se destaca la relevancia de la colaboración escuela-familia. Por último, se concluye sobre la importancia de una orientación familiar adecuada y de un programa de intervención familiar que incida en estos aspectos

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista (TEA), familia, actitudes, expectativas, orientación, intervención.

Title: FAMILY ATTITUDES AND EXPECTATIONS ABOUT AUTISM SPECTRUM DISORDER.

Abstract

First, we examine the concept of ASD, its main characteristics and causes. Afterwards, the influence of ASD diagnosis and of the changes that occur at the family level in the presence of a family member with this disorder is addressed. Next, we analyze how family attitudes and expectations towards children with ASD affect their i development. Next, the importance of school-family collaboration is highlighted. Finally, it is concluded on the importance of adequate family orientation, and of a program of family intervention including these aspects.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), family, attitudes, expectations, orientation, intervention.

Recibido 2018-12-28; Aceptado 2019-01-08; Publicado 2019-01-25; Código PD: 103146

1. INTRODUCCIÓN

Cualquier persona es susceptible de encontrar familias con algún miembro que presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA). Son familias que, ante el diagnóstico, atraviesan una etapa de sufrimiento y asimilación, con dolor emocional, y que incluso pueden no sentirse capaces de hacer frente a esta situación. Es entonces cuando comienza su desconcierto, aumenta su nivel de ansiedad y estrés, lo que a su vez conlleva que disminuyan las expectativas favorables hacia sus hijos/as.

El TEA no solo afecta a la persona que lo manifiesta, sino también a todo su entorno, principalmente a su familia. Estos niños/as tienen unas necesidades y requieren unas atenciones más específicas. Del tipo de respuesta a estas necesidades dependerá que se debilite el sistema familiar o, por el contrario, que se fortalezcan las relaciones, siendo casi siempre necesaria la ayuda y la orientación de diferentes profesionales.

La finalidad de este trabajo es hacer un repaso de las últimas investigaciones acerca de esta temática y ofrecer pautas de utilidad, para asesorar y orientar a las familias de los individuos con TEA.

Para ello, en primer lugar, se realiza un acercamiento al trastorno, a sus posibles causas y factores que influyen en su aparición, así como a las características y la tipología que establece el manual de diagnóstico actual de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013). El estudio de las diferentes publicaciones evidencia el interés científico y social de este tema, y la importancia que su estudio ha adquirido en los últimos años.

A continuación, se examina cómo viven el diagnóstico y cómo se enfrentan al TEA los padres. Los cambios que se producen en el núcleo familiar (desde la inseguridad, la incertidumbre, el desconocimiento, el no saber si se actúa bien) y la manera de abordar esta nueva circunstancia desde la orientación familiar.

Asimismo, se analiza el proceso de adaptación, una vez conocido el diagnóstico, y su influencia en las actitudes y expectativas sobre el aprendizaje de sus hijos/as que los padres puedan generar. También se enfatiza la importancia de una adecuada coordinación entre escuela-familia, y la necesaria implicación de esta última en la educación.

Igualmente, se anotan algunas recomendaciones a la familia de los menores con TEA, que son ineludibles en la labor de todo orientador familiar.

Finalmente, se presentan las conclusiones más relevantes que se pueden extraer de este trabajo, incidiendo en la importancia de la familia para el desarrollo de los niños/as con este trastorno, y en la necesidad de abordar esta problemática con el apoyo de los profesionales en orientación y demás especialistas implicados.

2. JUSTIFICACIÓN

El poema expuesto al inicio de este trabajo evidencia el interés del tema objeto de estudio, el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Nuestro análisis no se limita a una simple recogida y búsqueda de información sobre su etiología, características y tipos, sino que se aborda un campo de gran interés desde la perspectiva del funcionamiento de la familia y de su incidencia en el menor con TEA. Nos referimos al papel que juegan las expectativas y actitudes familiares en su evolución.

El tema elegido corresponde al campo de la Educación Especial, un ámbito de trabajo diverso cuyo abordaje requiere implicación a nivel profesional y familiar. Teniendo en cuenta la complejidad de este campo que incluye el TEA, nos adentraremos en los factores familiares que influyen en el desarrollo de la persona con autismo (desde la asimilación del trastorno, a las actitudes y expectativas que se generan). Estos son elementos decisivos para el desarrollo personal, emocional y comunicativo de los menores con este diagnóstico, que están directamente relacionados con su aprendizaje y evolución.

Según Pozo (2010), el papel que realiza la familia es muy importante a la hora de estudiar y comprender este trastorno. Esta autora menciona tres etapas sobre la función de la familia con niños y niñas con TEA. En la primera etapa, se resalta la importancia del ámbito familiar y social en el desarrollo del niño/a y de los modelos de formación adoptados. Durante la segunda etapa, se relaciona el TEA con otro tipo de trastornos más del ámbito neurológico, dejando en un segundo plano la función de los padres.

Actualmente, los padres se consideran como elementos esenciales para el desarrollo de sus hijos/as, así como para lograr el bienestar familiar. En este sentido, la educación es una tarea primordial de la familia, pues en ella se establecen los primeros vínculos, interacciones y vivencias. La familia es el lugar donde el niño/a desarrolla los primeros aprendizajes sociales considerados básicos y se fomentan los aspectos comunicativos que le permiten relacionarse consigo mismo y con su entorno. Sin embargo, para su óptimo desarrollo, esta función siempre debe estar compartida con la escuela y con el contexto social más amplio. Desde la escuela, se han de impulsar esas interacciones comunicativas con las familias, para conseguir un desarrollo integral del niño/a con TEA.

El trabajo se fundamenta conociendo y trabajando todas aquellas disciplinas implicadas en el asesoramiento, orientación e intervención en familias con hijos/as con TEA. La intervención en TEA necesariamente debe tener un enfoque multidisciplinar. Las necesidades que presentan estas familias son varias y abarcan diversos ámbitos (relacionales, psicomotrices, de socialización...), por lo que se hace imprescindible la actuación conjunta de diversos profesionales y disciplinas (psicología, educación y logopedia, entre otras).

Como afirma Tamarit (2005), los profesionales no solo tienen que ser excelentes técnicos, también deben ser excelentes personas desde la ética y la empatía, para lograr una comprensión humana especial, una empatía esencial y una calidad y calidez totales.

Desde la orientación familiar, se persigue la creación de una comunicación mutua con la familia, por la importancia que tiene el establecimiento de unas expectativas acordes al desarrollo del niño/a con TEA, que permitan, entre otros aspectos, la generalización de su aprendizaje. La incorporación de los padres y el resto de la familia a su educación, se considera un factor decisivo, ya que ello posibilita que se generalicen las conductas aprendidas, y que se estructure, además del contexto escolar, el entorno familiar. Para ello, es importante la elaboración de un programa de entrenamiento para padres, que proporcione unas pautas y orientaciones educativas ajustadas a las peculiaridades de la familia.

A las familias les cuesta aceptar, y algunas no llegan a asumirlo nunca, la situación de tener un hijo/a diagnosticado con este trastorno. Cuando los médicos y especialistas comunican a la familia las características del mismo, los profesionales no siempre comprenden lo que ellos imaginan, piensan y sienten, y/o lo hacen de una forma diferente. Esto genera que aparezcan sentimientos de culpa vinculados a no saber o no poder cumplir bien su función propia como padres, la parentalidad. La situación de aceptación es muy diversa, familias que sienten alivio tras diagnosticar a su hijo/a después de un largo proceso de duda, o reacción de depresión, rabia e ira ante la nueva circunstancia a la que han de enfrentarse. También muestran reacciones de culpa, incredulidad y negación, llegando incluso a estados de shock.

Por todo lo anterior, resulta esencial estudiar el contexto familiar y cómo éste influye en el desarrollo de la persona con TEA.

3. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Hace unos años, cuando se diagnosticaba a un niño/a con TEA se usaba la nomenclatura de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) o autismo. Esta denominación dejó de utilizarse tras el DSM 5 (APA, 2013), que agrupó a todos los trastornos que aparecían en el DSM-IV (APA, 1994) bajo el nuevo término de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Es decir, ahora no se realiza distinción entre unos u otros tipos de cuadros sintomáticos, aunque todos ellos siguen teniendo en común las alteraciones que presentan en los distintos ámbitos de desarrollo (las interacciones sociales, la comunicación, los intereses restringidos y las estereotipias, entre otros).

Al desconocimiento preciso de qué es el trastorno, qué características tiene, porqué se produce, etc., se han de enfrentar los padres. Ellos son los primeros en descubrir anomalías y comportamientos no propios del desarrollo estándar de un niño/a y en necesitar una respuesta ante esto. Hay que dejarles claro, desde el primer momento, que el surgimiento de este trastorno en sus hijos/as no es su responsabilidad, ya que no lo pueden prevenir, y no tiene nada que ver con las pautas o crianza que hayan utilizado con su hijo/a.

Numerosos estudios (Fortea, Escandell y Castro, 2013; Larbán, 2012) sostienen que es esencial que las familias conozcan la importancia que supone una detección precoz del trastorno y una intervención temprana. Una respuesta temprana, evaluando las capacidades lingüísticas, cognitivas, emocionales y de interacción social del niño/a con TEA, así como una orientación en el ámbito familiar, permiten un desarrollo mucho más óptimo en todos los ámbitos. Investigaciones como la Navot et al. (2016) indican que la intervención y diagnóstico tempranos proporcionan una mayor adaptación y flexibilidad familiar ante la presencia del trastorno, incidiendo sobre todo en el papel de las madres. A continuación, se trata qué es el TEA, sus características y el origen del mismo.

3.1. Evolución histórica y definición del concepto

Según su etiología, la palabra autismo proviene del griego “auto”, que significa de uno mismo, propio.

El pionero en la descripción del autismo fue el psiquiatra austriaco Leo Kanner (1906-1981) que estudió a un grupo de niños/as e introdujo el término “autismo infantil temprano”. Kanner (1943) describía el cuadro autista con las siguientes características:

- Existe una incapacidad para el establecimiento de relaciones con el medio.
- Presentan alteraciones en la adquisición y uso que hacen del lenguaje.
- Hay una insistencia en mantener un ambiente predecible y sin cambios.
- Aparece de forma precoz y destacan en ciertas habilidades, como la memoria.

Mientras, el pediatra, investigador y psiquiatra Hans Asperger (1906-1980) utilizó el término “psicopatía autista” para definir a aquellas personas que manifestaban torpeza social en sus relaciones, en concreto, en la expresión de sus emociones y sentimientos a los demás (Asperger, 1944). Como señalan Herrera-Gutiérrez, Ferrándiz, Sáinz y Hernández (2011), hoy sabemos que el denominado síndrome de Asperger se caracteriza por dificultades para las interacciones sociales, intereses y conductas atípicas y restrictivas que se dan junto a una capacidad intelectual dentro del rango normal y sin importantes retrasos en la adquisición y desarrollo del lenguaje.

Durante los años 50 y 60, el autismo se encontraba enmarcado dentro de los trastornos de esquizofrenia. Sería ya a principios de los años 70, con las aportaciones de Kolvin, Humphrey y McNay (1971), cuando empiezan a aparecer

diferencias. A partir de esta época, numerosos estudios comienzan a realizarse para afirmar las bases neurobiológicas y subrayar la dimensión cognitiva, señalando déficits sensoriales y perceptivos. Rutter (1984), por su parte, define el autismo como “un síndrome de conducta”.

La APA (1980) en el DSM III considera al autismo como un trastorno profundo del desarrollo (TPD) y establece las siguientes características:

- El individuo muestra respuestas extrañas al medio.
- El trastorno surge antes de los 30 meses de edad.
- La persona con el trastorno desarrolla dificultades en la interacción social, en la comunicación, tanto de forma verbal como no verbal, y en la creación imaginativa.

En el DSM IV (APA, 1994), las alteraciones son las mismas que establece Kanner, aunque se considera que puede aparecer antes de los 30 meses y que es crónico y enormemente incapacitante. En el DSM 5 (APA, 2013) pasa a especificarse como Trastorno del Espectro Autista (TEA) y se define como un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil. El grado de estas dificultades es diferente y varía de un niño/a a otro, por ello se habla de “espectro”, por los distintos grados que manifiesta. A partir de esta definición todo adquiere la nomenclatura de TEA, incluyéndose el Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Ahora, el Síndrome de Rett, que afecta a niñas y que se recogía dentro del Autismo (TGD) en el DSM IV (APA, 1994) pasa a estar fuera de esta clasificación y, por lo tanto, no se considera como TEA.

3.2. Características

El estudio de las características de los niños/as con TEA nos permite disponer de los conocimientos necesarios para intervenir adecuadamente en este trastorno, sobre todo en lo referente a las familias, que inicialmente desconocen de qué se trata y cómo tienen que actuar. Partimos de la idea de que no hay un niño/a con TEA igual a otro. La determinación de sus posibilidades intelectuales, comunicativas y sociales viene dada por el tipo de experiencias que se le brindan y por su desarrollo en contextos ricos y variados. La importancia de un oportuno diagnóstico y una Atención Temprana es vital para el desarrollo del niño/a. Estudios como los de Wing (1998) plantean varias dimensiones que suelen estar afectadas:

- Trastornos relacionados con el área social.
- Trastornos relacionados con la comunicación y el lenguaje.
- Trastornos relacionados con la imaginación.
- Trastornos relacionados con actividades repetitivas.

Teniendo en cuenta las áreas mencionadas, se pueden establecer aspectos más específicos que se encuentran afectados. En este sentido, Romero y Franco (2007) hacen la descripción de una serie de comportamientos típicos, con características similares a lo que Leo Kanner (1943) denominó como autismo infantil:

- Incapacidad para mantener una relación o comunicación con las personas.
- Demora y alteraciones en el uso y la adquisición del lenguaje.
- Empleo de un lenguaje no funcional, sin intención comunicativa.
- Insistencia en mantener el ambiente invariable y sin cambios.
- Aparición de habilidades como la memoria.
- Aspecto físico y fisiología aparentemente normal.
- Manifestación de los primeros síntomas después del nacimiento.

Por tanto, en función de lo mencionado y del grado de afectación que tengan, son niños/as que no establecen relaciones adecuadas con el entorno. Debido a su aislamiento, a que se encierran en sí mismos, les resulta difícil mantener relaciones con las personas y con frecuencia no existe fijación de mirada en los intercambios comunicativos. Además, hacen un uso instrumental de los adultos, los utilizan como medio para conseguir algo y no suelen mostrar sonrisa facial.

Con respecto al conocimiento del mundo y la relación que establecen con los objetos, presentan dificultades en los siguientes aspectos:

- Tienen problemas en la exploración del espacio y de los objetos con la intención de aprender y sacar conclusiones.
- El desconocimiento que presentan del entorno les hace necesitar un ambiente muy estructurado e invariable, con la necesaria anticipación de los acontecimientos.
- Prefieren los objetos a las personas y los manipulan de forma estereotipada, sin establecer juego simbólico con ellos. Existe una preferencia obsesiva hacia ciertos objetos.
- Hay determinados estímulos, como ruidos, sonidos o música, que les pueden causar placer y ensimismamiento.

En lo que se refiere a la conducta, es ritualista y estereotipada (repiten la misma conducta como si fuera un ritual). Presentan estereotipias motoras (aleteos, palmeos...), ante situaciones que les provocan emoción. A veces, presentan conductas autolesivas, como morderse o golpearse, y manifiestan reacciones desajustadas ante diversas situaciones, personas o espacios que desconocen.

Por último, es importante destacar las características de la comunicación y el lenguaje por su importancia en el desarrollo global. Para ellos el lenguaje no tiene intencionalidad comunicativa. No hay interacción ni verbal, ni no verbal. No realizan la función de petición (comunicarse para pedir cosas). Tiene lugar, con bastante frecuencia, el mutismo total o funcional. Cuando aparece el lenguaje, suele estar desarrollado en el aspecto formal, pero le falta el contenido y uso. La característica principal que tiene su lenguaje es la “ecolalia” (Herrera-Gutiérrez, 1999).

3.3. Etiología

A lo largo del tiempo y con ayuda de las sucesivas investigaciones, diversas corrientes han tratado de explicar el autismo, entre ellas se encuentran las siguientes:

- Teoría de la mente de Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985). Su estudio se centra en si el niño/a autista tiene “Teoría de la Mente”, es decir, capacidad de atribuir estados mentales a otros.
- Teoría afectiva de Peter Hobson (1989). Plantea que el problema principal es de naturaleza socio-emocional-afectiva.
- Teoría del entorno estructurado de Meter Mundy y Marian Siguan (1989). Estos autores afirman que estas personas pueden mejorar con la edad y dar respuestas sociales con la estructuración del entorno, al tiempo que destacan su capacidad de aprendizaje social, imitando modelos.

De acuerdo con autores como Escobar, Caravaca, Herrero y Verdejo (2008), otras teorías que ayudan a entender y explicar el TEA, además de la teoría de la mente y la que promueve Hobson son:

- a) Teoría de C. Trevarthen y P. Hubley (1978). Se encuentra en el interior de la corriente socio-emocional y plantea como explicación del trastorno la falta de intersubjetividad. Tienen dificultad en establecer relaciones mentales y emocionales con las personas de su entorno.
- b) Teoría de la Coherencia Central de U. Frith (1989). Alega que las personas con TEA presentan enormes dificultades para transformar e interpretar las diferentes situaciones, mediante la observación que ofrece el contexto.
- c) Teoría del Déficit en las Funciones Ejecutivas. Basa su explicación en la inapropiada utilización de estrategias cognitivas en la resolución de problemas, para llegar a un fin.

Las teorías y definiciones anteriormente expuestas ayudan a entender el TEA y las alteraciones que de éste se derivan. Se trata de un trastorno que afecta al desarrollo y a la personalidad del individuo. Como afirma Baron-Cohen (2010), más que el trastorno en sí y todo lo que funcionalmente conlleva es algo que afecta a la forma de ser de la persona. Todos los conocimientos que hoy se tienen del TEA permiten una mejora en los procesos de diagnóstico, aumentando el número de personas diagnosticadas, que son en su mayoría varones.

Actualmente, no se sabe con certeza por qué se produce el TEA, pero son concluyentes las teorías que establecen que su origen está en sucesos biológicos que suceden en el interior del niño/a (anomalías genéticas, bioquímicas, cromosómicas, infecciosas y alteraciones neurológicas). Se manifiesta como un fenómeno multicausal, donde intervienen diversos factores, genéticos y ambientales. Con respecto a los factores genéticos, se desconocen cuáles son y cómo actúan en el cuerpo humano, especialmente en los genes. En referencia a los factores ambientales, se encuentran como posibles factores de riesgo las enfermedades por infección vírica (herpes, rubeola...), complicaciones obstétricas al nacer, vacunas, intoxicaciones y el consumo de determinados alimentos durante el embarazo, entre otras (Larbán, 2012).

Las instituciones científicas y congresos internacionales reconocen que el TEA se origina por causas orgánicas, debido a anomalías del Sistema Nervioso Central (SNC), y que este trastorno está basado en algún tipo de alteración orgánica, aunque sin ninguna causa concreta identificada. En el TEA se ha demostrado que existen factores genéticos capaces de debilitar las neuronas corticales, y a esto se le unen factores exógenos que pueden activar un cerebro en desarrollo, bien durante la vida fetal o después del nacimiento.

También existe la idea de que el TEA es causado por factores neuropsicológicos, pudiendo apreciarse diferencias entre un cerebro común y otro de una persona con TEA. Siguiendo a Artigas y Díaz (2013), el cerebro de estos niños/as sufre un hipercrecimiento durante los primeros años de vida, siendo más pesado; sin embargo, en otras regiones del cerebro tienen un tamaño menor. Por tanto, el cerebro experimenta un desarrollo anómalo.

Un elemento muy importante para estos niños/as y su aprendizaje, y que se ha desarrollado en los últimos años, es la teoría de la "neurona espejo" (Oberman et al., 2005). Esta teoría sostiene que algunas regiones del cerebro se activan cuando el menor con TEA hace algo por sí mismo y ve a otra persona realizando esa acción, favoreciendo su aprendizaje mediante la imitación. Las neuronas espejo están implicadas en la percepción y comprensión de acciones motoras, pero también en procesos cognitivos superiores como imitación, teoría de la mente, lenguaje pragmático y empatía. Todos ellos conocidos por estar alterados en personas con TEA.

Asimismo, Artigas y Díaz (2013) defienden que las personas con TEA tienen afectados una serie de neurotransmisores que controlan estados como la ira, el humor, la agresividad o el sueño, generándoles un estado, en ocasiones, de ansiedad y sensibilidad ante diversas situaciones y en distintos contextos.

Por último, el manual DSM 5 (APA, 2013) establece diversos factores de riesgo que hay que tener en cuenta:

- Factores ambientales. El bajo peso al nacer, posición fetal del niño/a o edad avanzada de los progenitores.
- Factores genéticos. Los que tienen que ver con la mutación genética, que es en un 15% de los casos estudiados.

4. LAS FAMILIAS Y EL TEA

En los últimos años, para tratar este trastorno, se ha pasado de una concepción médico/clínica, que solo se centra en la persona y en su desarrollo a nivel individual, a otra en la que se consideran igualmente los ámbitos familiar y escolar, y cómo estos inciden en el desarrollo del individuo.

La familia es el principal ámbito de aprendizaje del niño/a, sobre todo a nivel social. Hace una función de incorporación del nuevo miembro a la sociedad. En ella, se transmiten los valores, actitudes y normas sociales. Por tanto, el conocimiento del contexto familiar en el que el niño/a con TEA está envuelto es vital para comprender e impulsar su desarrollo. Siguiendo a Jordan (2012, p.252):

La familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona con autismo, hay que considerarla como un factor importante en nuestra actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.

De esta definición se justifica la relevancia en el TEA de la familia y de todos los miembros que la componen, dotándole importancia no solo a los padres, sino también al papel que realizan los hermanos/as y cómo contribuyen al desarrollo de la persona con este trastorno.

4.1. Los padres y su hijo con TEA

Tras la noticia del diagnóstico de un hijo/a que se encuentra dentro de la clasificación del TEA aflora el surgimiento de la necesidad, por parte de los progenitores, de formación en diversas disciplinas y de orientación familiar, para que les ayuden en su labor como padres.

Las emociones que experimentan los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo/a es un aspecto de estudio. Siguiendo a Seligman (1990), la Psicología Positiva, de especial utilidad en este ámbito, es una rama de la psicología que se dedica a obtener y comprender las bases del bienestar psicológico y la felicidad, concentrándose en las fortalezas que poseen las personas y en sus emociones positivas.

La situación comienza con los primeros signos del trastorno que los padres identifican y perciben y que les hacen sospechar que el desarrollo de su hijo/a no es el adecuado. En familias con niños/as diagnosticados de TEA lo más común es que sean los padres los que perciban en un primer momento lo que ocurre. Seguidos de los pediatras y los profesionales de las escuelas infantiles, que les alertan de la probabilidad de que su hijo/a tenga dificultades en el desarrollo. Es menos habitual que el diagnóstico lo conozcan desde el momento del nacimiento. Los signos de alerta que los padres reconocen, según Moro Jenaro y Solano (2015, p.13-14) son, “el llanto nocturno, retraso en el lenguaje, pérdida de la mirada, movimientos involuntarios e incontrolados de los ojos, estereotipias y problemas para relacionarse con otros niños”.

El nacimiento de un niño/a con este trastorno genera cambios en el núcleo familiar. Algunos autores describen las reacciones emocionales que se producen hasta aceptar que su hijo/a tiene TEA de forma semejante al duelo por la muerte de un ser querido. Un hijo/a que esperan que resulta que no aparece y que, además, presenta dificultades a nivel social y de adaptación. Finalmente, en la mayoría de los casos, terminan aceptándolo. Con respecto a lo mencionado, Cunningham y Davis (1988) describen las diferentes fases por las que pasan los padres en este proceso:

- Fase de Shock. Los padres se bloquean y no saben cómo actuar.
- Fase del no. Los padres intentan ignorar el problema y actúan como si no existiera.
- Fase de reacción. Los padres empiezan a comprender el trastorno y hacen interpretaciones del mismo.
- Fase de adaptación y orientación. Los padres aceptan el problema y empiezan a tomar medidas para responder a las necesidades de su hijo/a. Generalmente necesitan orientación profesional y ayuda que les forme.

Por otro lado, siguiendo esta misma línea, Giné (2001) afirma que el nacimiento de un niño/a con este trastorno provoca una fuerte crisis familiar que se caracteriza por lo siguiente:

- Un tremendo impacto emocional que en ocasiones conlleva una ayuda psicológica.
- Un proceso de adaptación que lleva a redefinir el funcionamiento de la familia.
- Se producen cambios en la relación de la pareja, propias del ciclo familiar. Los padres tienen que dedicar menos tiempo a ellos y más a su hijo/a, ya que es más dependiente.
- Surgimiento de una necesidad de ayuda por parte de los padres y de un asesoramiento.

A todo lo anterior se suma el sentimiento de culpa que algunas de estas familias sienten o experimentan al enterarse del diagnóstico. Kaufmann (2014) alega que, cuando las familias conocen que su origen puede estar en un componente orgánico, este supuesto se convierte en inamovible. Es a partir de este cuando en ocasiones justifican algunas de sus conductas, tratando principalmente de entender un poco más qué es el TEA y no tanto de responder a las necesidades afectivas de su hijo/a y proporcionarle todo lo que necesita.

La reacción y la forma de responder ante el diagnóstico cambian de unas familias a otras y en función de distintas variables. Las variables que destacan son el ciclo familiar en el que se encuentran, la relación de los miembros y el ambiente familiar de la pareja, entre otros. Guralnick (1998) señala una serie de situaciones generadas tras conocer la noticia, que les condicionan y deben de asumir:

- La obtención de información sobre el estado y la salud del niño/a.
- Afrontar la ansiedad y angustia a las que están expuestos.
- La demanda de servicios y recursos que solo se llevan a cabo en estos casos y que alteran las rutinas de la familia.
- Enfrentarse a la disminución de su autoestima y de su confianza en las posibilidades educativas como padres.

Estudios como los de Oliva, Fernández y González (2014) plantean la necesidad de un ajuste parental, que requiere una intervención para resolver la nueva situación generada y disminuir el estrés familiar. Por su parte, Baña Castro (2015, p.325) propone:

Aumentar la sensibilidad de las familias, para mejorar las posibilidades y competencias de sus hijos/as. Estimular la participación del hijo con desorden en rutinas diarias de la familia. Promover en la familia el desarrollo de actitudes y valores sensibles a la diferencia. No anteponer el saber experto del profesional al saber educativo de las propias familias. Incidir en factores protectores de los impactos negativos de la crianza de estos niños/as: mejores relaciones familiares, crear estilos de afrontamiento al estrés adecuados, ampliar redes de apoyo a los padres (...).

Según una forma de psicoterapia, la Terapia Narrativa, adquirimos una visión del mundo desde nuestra percepción, no desde lo que realmente es (White, 2002). Esta afirmación se aprovecha desde el ámbito comunicativo para que las familias de personas con TEA creen una nueva imagen de su realidad más positiva, transformando los problemas que perciben. Pueden cambiar la visión del trastorno, pero sin olvidar que este existe, fomentando las fortalezas que cada uno de los miembros posee para enfrentar la situación, adquiriendo una mayor autonomía y competencia en sus decisiones.

Se aprecia entonces la necesidad de apoyo no solo al niño/a con TEA y sus necesidades, sino también a su entorno, ya que estas están en gran parte condicionadas por el contexto en el que se desarrolla. Todo ello lleva implícita la importancia de atender las necesidades de apoyo en el núcleo familiar, ofreciendo ayuda y supervisión. Lo que es claro es que se trata de una situación familiar compleja, pero que con pautas y orientaciones adecuadas se puede superar y llegar a fortalecer los lazos familiares.

En el lado opuesto, están otras visiones más positivas de cómo afrontar esta noticia por los padres. Peralta y Arellano (2010) señalan que las familias asumen la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de su percepción de control) y efectos positivos (como el fortalecimiento de los valores o el aumento de los lazos familiares). Esto permite sostener que las familias van a ser capaces de afrontar su situación, pero también que van a necesitar ayuda para conseguirlo. Siguiendo en esta línea, y la de los valores que se crean fortaleciendo el núcleo familiar, la existencia de un hijo/a con este trastorno permite llevar una vida con más valor, enriquecida y con un desarrollo pleno. Este tipo de familias, según los autores, podemos denominarlas *resilientes*. Es decir, son aquellas que afrontan el problema y sacan una visión positiva y fortalecida. El desencadenante de que unas u otras familias no afronten con la misma positividad la situación dependerá de distintas variables. Entre ellas están el nivel socioeconómico, la unión y cohesión familiar, las percepciones sobre el trastorno, los roles o rutinas de la familia, la variedad de recursos y ayudas, así como la relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos/as (Bayat, 2007).

4.2. El papel de los hermanos

Los hermanos/as son los grandes olvidados cuando estudiamos este tema. Las investigaciones siempre se centran en el niño/a con el TEA y en los padres, pero no en cómo viven esta situación los hermanos/as que se encuentran en el núcleo familiar. Estos últimos forman parte de ese microsistema donde se establecen todo tipo de relaciones que influyen en el desarrollo de los individuos de una misma familia (Bronfenbrenner, 2011). Por otro lado, la doctora en psicología Sandra Harris (2001), en su obra "Hermanos de niños con autismo", sostiene que los hermanos/as también se encuentran afectados y que tienen unas necesidades propias que no le son respondidas, generando, en ocasiones, celos hacia el otro, que acapara toda la atención de los padres.

Realmente, no existen muchas investigaciones en este tema, pero a pesar de esto se puede comprobar que las existentes se centran en los aspectos positivos que conlleva tener un hermano/a con TEA. Dykens (2006) sostiene que esta situación los convierte en mejores personas, más tolerantes, pacientes, con un aumento de su empatía. Son más leales, aceptan mejor las diferencias y lo ven como algo enriquecedor y fuente de aprendizaje. Por otro lado, otras investigaciones destacan que la situación que viven puede afectar en el aprendizaje y producir un retraso escolar, experimentado más problemas en su comportamiento, a nivel afectivo, de celos, etc. Todo esto asumiendo que ya la llegada en sí de un bebe a la familia a veces genera enfrentamientos y celos en el nuevo núcleo familiar.

Como afirma Harris (2006), los hermanos/as también necesitan que se les reconozca, que se les quiera, que se les dé afecto, cariño, seguridad en sí mismos, que sientan que son especiales y unos miembros insustituibles en su familia.

La situación familiar que se origina con la llegada a la familia de un miembro con TEA genera no solo necesidades a los padres, sino también a los hermanos/as. Entre estas destacamos las que propone Lizardo (2007):

- Necesidad de ser informados sobre el trastorno que presenta su hermano/a, la evolución que tiene, y los tratamientos médicos, siempre adaptando la información al nivel de edad del niño/a y a su comprensión.
- Necesidad de expresar lo que sienten, sus sentimientos, compartir sus experiencias, escuchando y siendo escuchados.
- Necesidad de privacidad y respecto a nivel individual, en sus intereses, hobbies y las actividades que le guste hacer.
- Necesidad de colaborar por voluntad propia, no por imposición. A veces se llevan cargas que no les corresponden.
- Necesidad de tener relaciones más allá del propio núcleo familiar, favoreciendo sus relaciones y habilidades de comunicación.
- Necesidad de que se les comprenda y reciban el reconocimiento y apoyo que se merecen por parte de sus padres.

Por tanto, se comprueba que estos hermanos/as necesitan también respuesta, y que no se debe descuidarlos de la intervención y orientación familiar. La orientación se ha de centrar en todos los miembros de la familia y las relaciones que se dan entre ellos. Esta situación no debería afectar a su desarrollo emocional y autoestima, ni propiciar un sentimiento de inferioridad o insatisfacción consigo mismo.

5. ACTITUDES Y EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA HACIA LOS MENORES CON TEA

Los diferentes temas tratados en el apartado anterior (cómo asume la familia el diagnóstico, qué fases experimenta, y el papel de los hermanos y cómo estos se sienten) nos permiten comprender mejor la importante influencia que pueden tener las expectativas y actitudes de la familia hacia el aprendizaje y desarrollo de las personas con TEA. En efecto, estas actitudes y expectativas son relevantes en el desarrollo de un niño/a con este trastorno y son los factores detonantes que impulsan o frenan su aprendizaje y sus posibilidades educativas. Estas expectativas aumentan o decrecen en función del grado de afectación que presente el niño/a y la gravedad de su trastorno.

Estudios como el de Astorga (2016) revelan que las dificultades de los niños/as con TEA están más relacionadas con las pobres dinámicas comunicativas y las dificultades en las habilidades sociales, y que el modo que ellos tienen de actuar en el aspecto cognitivo, que no siempre está limitado, responde más a su personalidad. Este aspecto debe tenerlo en cuenta la familia y no relacionar, por ejemplo, el hecho de que el menor no quiera trabajar o comunicarse con que realmente pueda o no hacerlo.

Asimismo, conviene recordar que son diferentes las expectativas que poseen los progenitores cuando su hijo/a tiene solo afectación en las habilidades sociales y no tanto el aspecto cognitivo, ya que este último puede ser más determinante en su desarrollo. A esto se le añade que las expectativas al principio siempre son más altas y luego, conforme va creciendo el niño/a, decrecen.

Por otra parte, otro aspecto a destacar a propósito de este tema tiene que ver con una de las funciones de la escuela, la de promover la implicación de los padres y madres en la educación de sus hijos/as. Todos los niños/as necesitan que confíen en sus posibilidades educativas, necesidad que se incrementa en las personas con TEA. Aquellos que reciben un diagnóstico y atención tempranos tienen más posibilidades de lograr un mejor desarrollo que otros con un diagnóstico tardío. Esto se explica por la flexibilidad del SNC en los primeros años de vida, cuando se inicia la construcción de los conocimientos en interacción con el entorno, junto con el equipamiento y orientaciones que se pueden brindar a las familias para desarrollar tempranamente el aprendizaje de sus hijos/as.

La diversidad en general, y la discapacidad en particular, es un tema muy complejo, con numerosas repercusiones a nivel cultural, social, sanitario, educativo y económico. No hay un niño/a igual a otro, ni con las mismas necesidades. Lo mismo ocurre con el TEA, donde los profesionales e investigadores enfatizan el importante papel de los padres para promover el éxito escolar. De manera que una parte de la responsabilidad educativa recae en ellos y es la escuela la que los ayuda potenciando y trabajando sus capacidades.

Cuando se emprende una intervención con el niño/a en la escuela, por ejemplo para trabajar su nivel de ansiedad ante los cambios y espacios, esta se realiza no solo en el aula, sino también en casa (usando el niño/a su agenda personal en ambos contextos, coordinando y organizando las actividades que va a hacer a lo largo del día). Cuando esto no ocurre, y no se generalizan los aprendizajes al hogar, la dificultad para la integración de los mismos es mayor, dado que su aprendizaje requiere mayor constancia y repetición. Los padres, cuando perciben que el aprendizaje de su hijo/a no avanza o que lo hace lentamente, disminuyen las expectativas que tienen sobre él. Generándose así un círculo vicioso. La adecuada respuesta hacia el niño/a viene dada por una implicación total de los padres en el aprendizaje.

Además, mediante la interacción con sus hijos/as, los padres proporcionan diferentes experiencias que influyen en su crecimiento y desarrollo, tanto de manera positiva como negativa, y por lo tanto inciden en su proceso de aprendizaje. Para Nord (1998) la implicación e involucramiento de los progenitores en la educación de sus hijos es decisiva para el éxito escolar, pero no todos los menores tienen padres que se involucren en la escuela. La importancia se acentúa y crece en los menores con TEA.

Algunos profesionales de la enseñanza desconocen las ventajas y beneficios que conlleva que los padres se impliquen en la educación de los alumnos, sobre todo en el ámbito de la educación especial (Sánchez, 2006). Según Brown (1989), cuando los padres se encuentran implicados en la educación de sus hijos/as, los beneficios que se obtienen son para ambos, mejorando la autoestima del niño/a y ayudando a los padres a la creación de buenas actitudes hacia el aprendizaje y la escuela.

Por su parte, Georgiou (1996) señala que los estudiantes se benefician de padres informados, con actitudes positivas hacia el centro educativo, aspiraciones elevadas hacia los hijos y conductas positivas en su educación.

El involucramiento de los padres no implica que tengan actitudes de sobreprotección con sus hijos/as, algo que produce que no avancen y disminuyan las experiencias con su entorno. La autonomía e independencia son, por tanto, factores primordiales de trabajo, si tenemos en cuenta las características anteriormente mencionadas.

Existen una serie de elementos que influyen en las actitudes y expectativas de los padres, como son la estructura de la familia y el género del menor (Sánchez, 2006). Con respecto a la estructura familiar, a veces las familias no logran superar el problema y se divorcian o, por el contrario, se unen más y se fortalecen. Por su parte, las niñas se encuentran más sobreprotegidas. Se ha destacado que posiblemente esto sea debido a que las madres perciben a cada uno de sus hijos e hijas con diferentes necesidades, a las que hay que dar respuesta (Grolnick, Bejet, Kurowski & Apostoleris, 1997). De forma similar, las creencias y expectativas que tienen los padres y lo que su hijo/a perciba de estas pueden influir en el éxito escolar (Okagaki & Frensch, 1998). Por tanto, es importante tener en cuenta estas expectativas y actitudes familiares, en general en todos los menores pero especialmente en aquellos con necesidades educativas como el TEA.

Para lograr unas actitudes positivas, se necesita la creación de un proceso de intervención y orientación familiar, donde la familia sea consciente de que las dificultades que tiene la persona con TEA no son invariables, sino que se pueden incrementar o reducir, en función del papel que juega la familia.

Es importante el diseño, en estos casos, de un modelo que permita actuar e intervenir a nivel familiar, respondiendo a las necesidades de todos los miembros de forma individual y global. Estos modelos generan una serie de ventajas en las familias de los menores con TEA que apoyan la labor educativa de los padres en el hogar. Así, el aumento de las expectativas de los padres y madres hacia sus hijos/as en el desarrollo de su aprendizaje potencia el papel de las familias como elemento esencial de protección y cuidado, acompañado de una mayor unión familiar. Por su parte, Guevara y González (2008, p.19-20) afirman:

Trabajar de manera efectiva con las familias exige, entre otros aspectos, conocer las demandas crecientes que tienen, y sus estilos de enfrentamiento, con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias.

Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells (2009) establecen cuatro componentes que rigen este modelo y de los cuales tenemos que partir para realizar una intervención:

- Examinar las necesidades familiares. Que las propias familias descubran e identifiquen sus necesidades, de su propia visión podrán empezar a actuar.
- Identificar los elementos fuertes y los recursos que poseen las familias. Todo aquello que es positivo en la familia y que mejora la posibilidad de aprendizaje de su hijo/a, en función de sus posibilidades.
- Averiguar la procedencia del apoyo emocional, el cual influye en la atención de su hijo/a. Conocer todos aquellos contextos en los que la familia se apoya, entidades formales o informales, que la familia utiliza como respuesta a sus necesidades.
- Habilitar y hacer capaces a las familias de enfrentarse de forma efectiva a los problemas y necesidades. Que puedan conseguir los apoyos o recursos que necesitan de forma independiente, hacer frente a posibles cambios que puedan acontecer y estar preparados para ellos.

En suma, se parte de las necesidades de las familias y se elabora un programa de intervención con las mismas, destinado a la mejora de la calidad de vida del núcleo familiar, y de las expectativas y actitudes que impulsen el aprendizaje y desarrollo del individuo con TEA.

6. COLABORACIÓN ESCUELA-FAMILIA

De los apartados anteriores se deduce que el éxito de la intervención y desarrollo educativo se apoya en la participación de los padres en la educación de sus hijos/as. Para que esta participación se desarrolle, es necesario que exista una colaboración entre la familia y la escuela. La colaboración no se reduce a una mera asistencia a eventos o talleres, sino que debe consistir en el traslado de una parte del aprendizaje al hogar.

Rodríguez (2016) nos habla de una experiencia de colaboración durante un curso escolar de un docente y sus padres para desarrollar el aprendizaje de su hijo/a con TEA. Muestra los avances que va experimentando el niño/a con ambos agentes, docente-padres, así como su nivel de implicación y compromiso en el proyecto.

En ocasiones, los docentes no especialistas en este trastorno poseen poca información sobre el mismo y su intervención. Estos profesionales pueden llegar a experimentar sensaciones de angustia y de miedo, pero esto no es impedimento para que trabajen en coordinación con el niño/a y con la familia.

Desde la escuela, es esencial la implicación por parte de los padres en el centro, en actividades que se propongan en el aula, y es muy importante que faciliten la participación de su hijo/a en entornos normalizados.

La normalización es algo a veces imposible de practicar por muchos padres, que tienden a proteger al niño/a, no dejándolo experimentar con su entorno, ni que se enriquezca con el mismo. Por ejemplo, la asistencia a una excursión no supone un peligro para el menor. Al contrario, proporciona que pueda conocer otros entornos, disminuye su ansiedad y estrés, y favorece el despliegue de las habilidades comunicativas y de socialización con adultos e iguales. Todo esto solo se consigue si hay colaboración entre familia-escuela, y si se logra que la familia participe en el ámbito educativo de su hijo/a.

Grolnick et al. (1997) describen diferentes tipos de participación que se pueden adoptar en la educación de sus hijos/as: el enfoque conductual, el cognitivo-intelectual y el personal. El primero se refiere a padres que participan en actividades que se realizan en la escuela o en el propio hogar y que favorecen el aprendizaje (por ejemplo, en talleres diversos y en la estructuración espacio-temporal de todas las actividades de su hijo/a en el hogar). El cognitivo-intelectual alude a todas aquellas actividades que estimulan su desarrollo intelectual (por ejemplo, actividades de danzaterapia o musicoterapia, que suponen grandes beneficios para ellos). Por último, el personal tiene que ver con la actitud de los padres y cómo mantenerse informados del aprendizaje y la conducta del niño/a, lo cual contribuye a su mejora.

La colaboración óptima se basa en el desarrollo de los diferentes tipos de participación descritos, empezando por el personal, y continuando con el cognitivo-intelectual y el conductual (Sánchez, 2006). Se elige el personal en primer lugar, porque la iniciativa de mantenerse informados sobre el aprendizaje de su hijo/a en clase, sus relaciones y las conductas que muestre es principal para conseguir esa colaboración docente-padres. En segundo lugar, el cognitivo-intelectual, ya que los padres buscan recursos fuera de la escuela para favorecer el desarrollo de sus hijos/as a través de distintos talleres beneficiosos para su comunicación. En último lugar, pero no menos importante, el conductual. Este hace alusión a que

desde la escuela se ha de implicar a los padres y proporcionarles pautas a través de la realización de talleres, con independencia de que la iniciativa la promueva el centro y no esté motivada por ellos.

La actitud optimista (aunque realista) de la escuela es la base del aprendizaje y desarrollo adecuado del niño/a. Es necesario que la escuela favorezca unas expectativas acordes al niño/a, teniendo en cuenta el diagnóstico, pero aclarando que los límites no se encuentran en sus hijos/as, sino que dependen en gran medida del medio en el que se desarrollan.

El progreso y aprendizaje del niño/a va a estar muy condicionado por cómo se involucren las familias, tanto en los aspectos educativos como evolutivos (autonomía, desarrollo personal, independencia, generalización de los aprendizajes, funcionalidad del lenguaje, habilidades sociales...). También va a estar condicionado por el mantenimiento de unas actitudes positivas hacia su aprendizaje.

La familia tiene que saber que ella es la generadora del cambio, del aprendizaje y desarrollo pleno de su hijo/a, y este se consigue con ayuda de la comunidad escolar y de todos los docentes que se encuentran en el centro e intervienen con el mismo.

7. ORIENTACIONES A LA FAMILIA

En una familia donde se encuentra un miembro con TEA no se puede tratar al individuo de forma aislada, sino que como una persona inmersa en un contexto, en un sistema de relaciones. Todo lo que lo envuelve es objeto de tratamiento o intervención, especialmente la familia, ya que su desarrollo está condicionado por las interacciones con la misma (Bronfenbrenner, 2011).

Los padres y el resto de miembros del núcleo familiar se enfrentan solos a la llegada de una persona con este trastorno. Ante esto, los miembros necesitan orientación, que se les proporcionen pautas, recursos y estrategias a seguir. Para ello, hay que remontarse a la definición de orientación familiar que propone Ríos González (1994, p. 29) y que la considera de la siguiente manera:

Conjunto de técnicas, métodos, recursos y elementos encaminados a fortalecer las capacidades evidentes y latentes que tienen como objetivo el refuerzo de los vínculos que unen a los miembros de un sistema familiar para que puedan alcanzar los objetivos que tiene la familia como agente o institución educativa.

Cunningham y Davis (1988) conciben la familia como un sistema, en donde esta situación afecta de forma distinta en función del miembro de la familia que sea:

- En el caso de los hermanos/as aparecen una serie de dificultades como el “rol cuidador o protector”, el cual se imponen ellos mismos, y acaba afectando a las relaciones con sus amigos. Un aspecto positivo para ellos es la aceptación del trastorno por los padres.
- El padre suele ser menos consciente de las necesidades que tiene su hijo/a debido al trastorno, percibiendo la orientación de una forma menos optimista, y necesitando un mayor tiempo de adaptación en el proceso de orientación y asesoramiento.
- La madre es la figura sobre la que habitualmente más peso recae. Ella asume más responsabilidades y estas le generan sobrecargas emocionales y físicas. La madre tiene una dependencia mayor hacia su hijo/a que el resto de miembros.

Para los orientadores, el conocimiento de estos aspectos y de cómo perciben el trastorno cada uno de los miembros de la familia es necesario para una orientación e intervención eficaz.

La orientación familiar persigue la búsqueda de perspectivas y posibilidades, no quedándose en unos métodos establecidos. Además, genera nuevas formas de funcionamiento propias, que favorecen el crecimiento del núcleo familiar, partiendo de la estructura y circunstancias que toda familia posee.

Como ya mencionamos, la familia es el principal sistema de socialización del individuo a partir del cual se constituye, se desarrolla y se forma. El papel que juega la familia en el progreso del niño es primordial, por ello, los orientadores no deberían desvincular la labor educativa de los progenitores de su tarea como padres.

En el proceso de involucración de las familias en su labor educadora, intervienen muchos profesionales, desde trabajadores sociales, psicólogos, pedagogos, psicopedagogos, psiquiatras, orientadores, maestros, educadores y

logopedas, hasta aquellos pertenecientes a las asociaciones a las que asiste el niño/a (como Astrade o Astrapace en Murcia). Todos estos profesionales, en colaboración mutua y junto con las familias, son los encargados del inicio de un proceso de intervención familiar.

Los profesionales de la orientación familiar deben promover la comunicación entre los miembros de la familia, y entre los expertos que intervienen con la misma. Pero antes, todos y cada uno de ellos, tienen que percatarse de las necesidades que posee la familia, y partir de estas para una orientación e intervención eficaz. Estas necesidades se encuentran condicionadas por el tipo de “espectro” que tenga el niño/a, pero se pueden esclarecer unas necesidades comunes, en función de lo aportado en apartados anteriores:

- Necesidad de reducir el estrés y ansiedad que supone el diagnóstico.
- Necesidad de conocer qué es el trastorno y querer respuestas del origen del mismo.
- Necesidad de apoyo constante e individualizado no solo al niño/a, sino a cada uno de los miembros del núcleo familiar.
- Necesidad de proporcionarles pautas y recursos para intervenir y mejorar las expectativas y actitudes hacia el aprendizaje.
- Necesidad de apoyo, formación y colaboración de los distintos profesionales que trabajan con el menor.

Teniendo en cuenta estas necesidades, el objetivo se centra en la mejora de la calidad de vida de las familias, aumentando su optimismo y estableciendo una confianza en su hijo/a. Una posible solución es la terapia familiar, en la que los distintos miembros de la familia unifiquen sus lazos, se enriquezcan y mejoren sus relaciones, con la finalidad de proporcionar respuestas a esas necesidades que surgen en la familia. Cada familia es diferente a otra, y como tal la respuesta es distinta para cada una. Lo que con una familia funciona, no tiene que ser efectivo en otra. A todo esto se le unen diversos factores personales y sociales que condicionan el éxito o no de la intervención.

La orientación familiar comienza con la primera entrevista a la familia, siendo más funcional que todos los miembros asistan a la misma. En ella se analizan los siguientes elementos:

- Un genograma familiar, donde se recogerán las relaciones entre los miembros, quién se implica más y la cohesión del núcleo familiar.
- Los conocimientos que tiene la familia sobre el trastorno.
- Las consecuencias que ha producido el mismo en la familia. Negativos (estrés, ansiedad, depresión) y/o positivos (fortalecimiento de los lazos de unión, cambios de prioridades).
- Las expectativas educativas que el trastorno ha generado.
- El grado de implicación de las familias en el ámbito educativo.
- Los tratamientos o asociaciones a las que han acudido anteriormente.
- La importancia que cada uno de los miembros da al trastorno.
- Medidas intentadas previamente y los resultados obtenidos.
- Los estilos comunicativos y educativos que existen en la familia.
- Otros factores que consideren ellos como estresantes y que dificultan el funcionamiento de la familia.
- Si existen otros miembros externos al núcleo familiar y que les sirven de apoyo.

Una vez recogida la información en la primera sesión, el orientador/a analiza diferentes aspectos (Torrens, 2006):

- Si las características de los TEAs suponen estrés u otras dificultades para la familia (problemas de conducta, retraso cognitivo, alteraciones de comunicación, de imaginación, sociales, cambios en la evolución del trastorno, conductas ritualistas, alto nivel de dependencia, entre otros).
- Si tienen suficientes servicios disponibles, necesidad de mejora de estos, prestaciones económicas, aspectos económicos.
- Las rutinas diarias y posibles dificultades (falta de apoyos, problemas cotidianos, tiempo y energía del niño/a y cómo emplea y canaliza esta, falta de información para resolver problemas, preocupaciones por situaciones normales en el desarrollo donde ellos experimentan cambios, sobretodo en el proceso de la adolescencia).

- El aspecto social (si han dejado de relacionarse con el entorno y de tener contacto social, no normalizando la situación del niño/a).

A lo anterior hay que añadir la capacidad que tenga la familia de *resiliencia* a la situación, está viene dada por las características individuales de cada miembro y cómo respondan a ella.

Una vez conocidos todos los elementos que afectan al funcionamiento del núcleo familiar, se reflexiona sobre qué perspectiva se debe adoptar en el trabajo con las familias.

Para la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA, se comienza atendiendo a las familias y promoviendo su participación en los avances y tratamientos (Cuesta, Grau y Fernández, 2013). Las razones que afirma Torrens (2006) son las siguientes:

- Las dificultades que tiene el niño/a con TEA para la generalización y el mantenimiento de los aprendizajes.
- El conocimiento que poseen los padres sobre sus intereses y motivaciones.
- Los padres son los responsables en el proceso educativo del niño/a y deben de implicarse.
- Los cambios en el comportamiento y actitudes de los niños/as se realizan más lentamente y de forma poco profunda si los padres no se implican.
- La intervención es amplia por las diferentes áreas de desarrollo que abarcan.

Desde el punto de vista de la orientación familiar, para que la respuesta educativa sea más amplia y efectiva, esta tarea de orientación e intervención se realiza en colaboración con la escuela y diferentes profesionales del ámbito educativo.

Finalmente, cabe destacar diferentes puntos en el proceso de orientación que permiten el desarrollo de las sesiones de forma eficaz:

- Lo primero de todo es la aceptación del problema, sin sentirse ninguno de los integrantes de la familia culpables. Se busca que hablen del tema con naturalidad, sin enfocar el aprendizaje en las limitaciones que presenta el niño/a. Se trata de una búsqueda de la mejora del desarrollo en todas las áreas.
- El alcance de una buena alianza con todos los miembros de la familia favorece su colaboración, implicación y compromiso. El fomento de la interacción entre todos sus miembros asienta unas buenas bases afectivas, que les permitan asumir los cambios, las situaciones problemáticas que surjan y el establecimiento de metas claras.
- Hay que utilizar el refuerzo positivo, valorando todos los avances que consigan tanto ellos como el niño/a y fomentando su consecución en su aprendizaje.
- Conviene dividir las tareas en casa para que todos sus miembros las asuman, desahogando al miembro que más tareas tenga, y quitando responsabilidades a los hermanos/as en el caso de que las tuviesen. Es importante que la persona con TEA también asuma responsabilidades, promoviendo su autonomía y dependencia.
- Es importante motivar a la persona con este trastorno para que consiga sus propósitos y guiarlo en su consecución.
- Hay que eliminar el pensamiento negativo en las familias sobre su situación, creando expectativas reales que no induzcan al fracaso. La falta de confianza en el niño/a y en su progreso provoca un desarrollo menor.
- Interesa realizar un análisis y comprobación de los progresos que se van produciendo a través de los cambios introducidos. Su valoración propicia la modificación de actitudes y prácticas en el hogar de una forma más sencilla.
- Es importante que ambos cónyuges fomenten un mismo modelo educativo a seguir, no existiendo desautorización por parte de uno hacia otro y siendo constantes en sus decisiones. El niño/a necesita límites, normas y órdenes claras y concisas.
- La implicación de todos y cada uno de los miembros debe ser la misma. Si alguno de ellos no lo hace, provoca efectos negativos tanto en el desarrollo individual del niño/a, como en su aprendizaje.

- Conviene que la familia conozca los comportamientos que puede experimentar el miembro con TEA y cómo responder ante ellos, en función de las circunstancias, cambios y de la etapa del ciclo familiar en la que se encuentren.
- Cuando una situación no dé los resultados esperados, es fundamental no agobiarse. Habrá que darles pautas, promoviendo cambios. Ellos mismos descubren con la ayuda del orientador/a la solución a la nueva situación que experimentan.
- Los recursos y ayudas van a suponer un beneficio para las familias, así como las asociaciones, profesionales especializados u otras entidades públicas o privadas, que se centren en la ayuda y asesoramiento a familias con individuos con TEA.

8. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA

Hay una serie de características que justifican y centran los objetivos de la intervención familiar. Estos objetivos son los siguientes:

- Generalizar el aprendizaje del niño/a con TEA en contextos naturales, contribuyendo a su permanencia.
- Aumentar la implicación y las oportunidades de que participe la familia en el aprendizaje.
- Contribuir la familia a la modificación de conductas y comportamientos disruptivos en los niños/as.
- Crear objetivos que sean más directos, de manera individualizada y en grupo.
- Adquirir el lenguaje no solo en el contexto escolar, sino especialmente en el familiar (primer grupo social del individuo).
- Desarrollar la autonomía en la escuela, en el hogar y en el contexto social donde la familia se encuentra directamente implicada, pues son los escenarios que contribuyen a promover habilidades sociales en los menores.
- Desarrollar capacidades, por parte de los padres, para trabajar cualquier aspecto con su hijo/a con TEA.

Cuando los padres acuden a orientación se interviene con ellos, adaptándose en la medida de lo posible al estilo de enseñanza-aprendizaje que tengan para satisfacer las necesidades específicas del niño/a con TEA.

La incertidumbre y ansiedad comienza con la aparición de la sintomatología del menor, y es después cuando se plantea la escolarización, cuando surgen las dudas sobre su educación. Los padres se preguntan si el centro elegido es el adecuado, si dispone de los recursos necesarios para su hijo/a, si lo que han hecho hasta ahora ha contribuido a su desarrollo o le ha ralentizado, etc. Se generan incertidumbres en torno a si lo están haciendo bien, si le están exigiendo más a su hijo/a de lo que este puede dar; o todo lo contrario, si lo miman demasiado, si él hace lo que quiere, y los padres no tienen expectativas positivas hacia su aprendizaje.

Lo primero de todo y lo más importante en la intervención, es la creación en los padres de unas expectativas realistas hacia aquellos aprendizajes que puede conseguir su hijo/a, para que, de este modo, no se genere frustración y desánimo en su desarrollo. Cuando esto se produce, se contagia el sentimiento negativo al niño/a y no se le deja avanzar.

La intervención se apoya en la dotación de estrategias a los miembros de la familia que les ayuden al desarrollo del aprendizaje de sus hijos/as, por la importancia de su implicación para su progreso. Esta intervención está centrada en varios ámbitos del trastorno, los cuales se han visto al principio de este trabajo:

- La autonomía e independencia.
- Las conductas disruptivas o rabietas.
- El lenguaje y la comunicación.
- Las habilidades sociales.

1. Autonomía e independencia

La intervención en este aspecto con la familia se centra en las actividades que se llevan a cabo en casa o en el parque y en todos los entornos en general en los que experimentan con su hijo/a.

Un niño/a con TEA tiene su habitación propia en la que busca estar solo, e incrementa su seguridad cuando se encuentra en ella. Tiene que acostumbrarse a jugar en su habitación y crear su independencia, pero sin llegar a aislarse y no querer salir, ni relacionarse con otros. Para ello, puede ayudarse usando un horario en la puerta, donde quede plasmado lo que va a hacer a lo largo del día y a qué hora.

La creación de autonomía en las rutinas diarias es otro factor importante (la vestimenta, el aseo, desayunar, comer, cenar...). Se comienza proporcionando las ayudas necesarias, para poco a poco ir disminuyéndolas hasta que el niño/a sea capaz de hacerlo solo. Todo ello apoyado, en todos los entornos, de la secuencia temporal y del orden de actividades que tiene que hacer. Un ejemplo es la acción de comer. Se le debe secuenciar y que el niño/a conozca la actividad que tiene que realizar. Primero va al aseo, se lava las manos y se dirige al comedor o cocina para comer. Una vez allí se secuencian lo que va comiendo, primero el primer plato, después la ensalada, y por último el postre. Seguidamente se vuelve al aseo, a lavarse las manos y cepillarse los dientes. Esta actividad y su secuencia se van a repetir en todos los entornos de manera que sea capaz de generalizarla. Así, si un día va de viaje con su familia fuera de casa, en el momento de la comida puede saber qué hacer y repetir toda esa secuencia.

2. Las conductas disruptivas o rabietas

Muchos niños/as con TEA experimentan rabietas debido a los altos niveles de ansiedad producidos por la falta de anticipación y perceptibilidad de lo que va a suceder en su día a día, generándoles frustración y rabietas.

A esto se le une la dificultad de comprensión, algo que supone para ellos un gran ámbito por dominar. La comunicación e interacción social suele ser confusa y muy estresante. La dificultad en la predicción de las intenciones de los que les rodean, e incluso en la comprensión y expresión tanto de sus propias emociones como las de los demás, les lleva a aumentar esos sentimientos de frustración y de ira. Algunas veces, es probable que el enfado no lo provoque ninguna causa aparente, pero sí hay factores concretos que lo están precipitando. Hay que pensar que el comportamiento que experimenta un niño/a con TEA es como un iceberg, es decir, lo que vemos a primera vista es solo el efecto de la causa que genera lo que hay debajo para que esta conducta se desencadene (Whitaker, Edwards, Joy & Harley, 2001).

Una vez comprende esto la familia, la mejor forma de manejar estas conductas es percibiendo los factores que las impulsan. Como son diferentes de un niño/a a otro, la mejor forma de hacerlo es mediante registros basados en la observación. Se registra el factor que desencadena una conducta. Esos factores pueden ser diversos, desde las características del entorno, o los elementos o personas que están presentes cuando esta se produce. Lo fundamental es que este registro, que lo hace la familia, incluya los antecedentes, la propia conducta, y las consecuencias que derivan de la misma (estrategias para que se calme, el comportamiento que sigue, etc.). Es importante hacer este registro para que las familias intervengan sobre los desencadenantes de esas conductas y las consecuencias que derivan de ellas.

La intervención se basa en el apoyo conductual positivo. La familia tiene que modificar los contextos antes de que surja la conducta inapropiada, y enseñar otras conductas alternativas a la misma. Entre las técnicas que se pueden utilizar se encuentra la técnica de refuerzo positivo y el encadenamiento hacia atrás (véase la Tabla 1).

Tabla 1

Técnicas de modificación de conducta y su aplicación en TEA

Técnica	Objetivo de la técnica	Procedimiento	Efectos	Ejemplo
Refuerzo positivo	Que aumenten las veces que se repite la conducta positiva que el niño/a realiza	Reforzar la conducta que queremos que el niño/a desarrolle, proporcionándole consecuencias positivas a la misma	Incremento de la frecuencia de la conducta que se produce	Darle una gominola al niño/a cuando se cepilla los dientes después de

				comer
Moldeamiento	Conseguir una conducta que no se encuentra entre las del individuo o aumentar su frecuencia	Observar la conducta del niño/a y compararla con aquella "modelo" que queremos conseguir	Obtener una nueva conducta o el incremento de la frecuencia de una determinada	Cuando se enseñan habilidades complejas de varios pasos (vestirse, atarse los zapatos...)

También se puede hacer que desaparezcan conductas inapropiadas como, por ejemplo, que en una rabieta tire todos los libros al suelo. El niño/a ante esta conducta ha de recoger los libros y volverlos a ordenar, con la finalidad de eliminarla. Por otro lado, si la conducta se desencadena por los estímulos que ofrece el entorno, hay que modificar esos antecedentes que la generan e ir dándoselos poco a poco. Por ejemplo, cuando el niño/a se sienta a comer en la mesa y tira todos los objetos que hay en ella, se actúa dándoselos uno a uno.

En ocasiones, las conductas también se hacen por llamadas de atención. En el niño/a que patalea y llora hay que ignorar la conducta hasta que acabe desapareciendo.

Un factor que desencadena esas conductas desafiantes es la falta de comprensión y comunicación que experimentan con su entorno. A continuación, se verifica la importancia de la intervención en los aspectos comunicativos.

3. El lenguaje y la comunicación

La adquisición de un sistema de comunicación, como PECs o Sheaffer, es un objetivo educativo y también de la familia. Lograr que la persona con TEA se comunique, que acceda a este mundo que lo rodea, supone a su vez un avance en su aprendizaje.

Para ello, la intervención con la familia se concentra en los siguientes objetivos:

- Interactuar con el niño/a, incentivar los intercambios comunicativos y en distintos contextos (casa, parque...).
- Escuchar al niño/a cuando hable, hacerle preguntas claras, cortas y sencillas, con respuestas de la misma índole.
- Promover el contacto ocular en la interacción social.
- Utilizar en las respuestas la expansión de significados.
- Trabajar en el hogar con órdenes cortas y concisas, que no les generen frustración y puedan entenderlas.
- Trabajar las emociones propias y reconocer las externas, lo que le permitirá hacer un uso adecuado de su lenguaje.
- Organizar el entorno del hogar de manera espacio-temporal, mediante paneles o agendas personales.
- Trabajar el juego simbólico como paso previo a la adquisición del lenguaje, es decir, enseñarle un juego funcional.

Una vez establecido el sistema de comunicación del niño/a, desde la escuela se proporcionan recursos y orientaciones a la familia, para que pueda generalizar este sistema fuera del centro.

Un ejemplo de comunicación que puede llevar a cabo la familia con su hijo/a con TEA, a partir de una actividad que se vaya a realizar en un entorno cotidiano, es la que muestra la Figura 1.

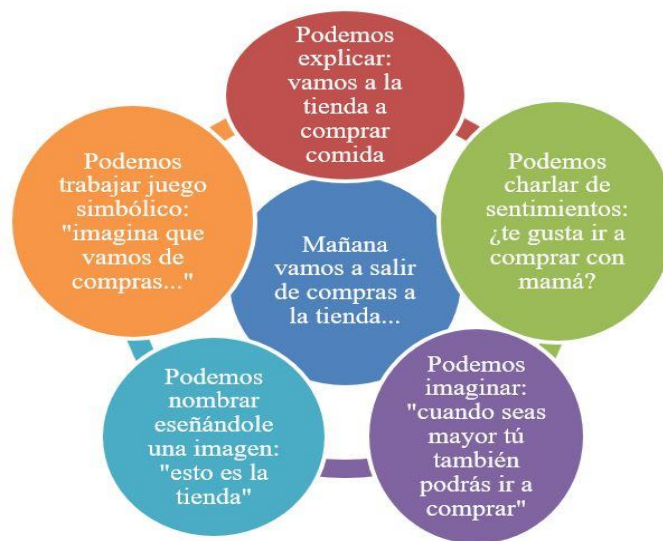


Figura 1. Fomento de la comunicación en TEA a partir de una situación cotidiana: "salir de compras"

4. Las habilidades sociales

Estudios como el de Morán, Gómez y Alcedo (2015) enfatizan la importancia de las relaciones interpersonales en niños/as y adolescentes con TEA. Para el fomento de esas interacciones, se han de desarrollar los siguientes aspectos:

1. La imitación de las acciones. Lograr que el menor imite acciones que los padres realizan en casa, aumentando, a su vez, su atención. Además, se puede introducir la imitación a través del juego. Por ejemplo, al coger el adulto un cochecito y empujarlo para que corra, que el niño/a realice la misma acción, de manera que la generalice y la realice de forma independiente.
2. Mantener el contacto ocular cuando se habla con el menor, ya que contribuye a desarrollar sus habilidades sociales. Si el niño/a pide algo, que a la vez mire e interactúe con el adulto y sus iguales.
3. Utilizar la atención conjunta. Que los menores con TEA se comuniquen a través de gestos, miradas, y que los padres sepan interpretarlas y responder ante su conducta.
4. La comunicación no verbal. Que interpreten adecuadamente gestos y miradas de sus interlocutores. Elementos como interpretar el doble sentido de las cosas o los chistes son de difícil entendimiento para ellos.

Asimismo, hay que tener presente una serie de **orientaciones generales**. Todas las tareas o actividades que se realicen en casa con las personas con TEA deben ser funcionales, claras y sencillas. Tienen que estar organizadas y estructuradas, a través de paneles en el hogar y con el uso de su propia agenda personal. Los materiales a utilizar pueden ser diversos, destacando pictogramas, fotos reales y/o dibujos. Estos les permitirán memorizar y mejorar sus respuestas ante las tareas.

En conclusión, todo lo trabajado en este apartado, además de promover el progreso y los avances en las distintas áreas, contribuye a la mejora de las expectativas y actitudes que tiene la familia hacia el aprendizaje del niño/a con TEA. Se trata de proporcionar una serie de pautas y estrategias prácticas adecuadas, que hacen alusión a los diferentes ámbitos de mayor dificultad en el desarrollo del individuo con TEA y a su mejora.

9. CONCLUSIONES GENERALES

Un aspecto fundamental para que un niño/a con TEA consiga un desarrollo adecuado que permita su autonomía e independencia en su adultez, con ideas y actitudes propias, es la orientación que se le proporcione a la familia desde edades tempranas que asegure una intervención eficaz.

La familia pasa por un proceso, a menudo difícil, hasta llegar a la aceptación de este trastorno. En este proceso se crean diversas expectativas sobre el niño/a y su aprendizaje que, en algunas ocasiones, no se ajustan a la realidad. La clave del éxito en el progreso de estos menores se sitúa en crear metas de aprendizaje reales, ajustadas a sus posibilidades y que partan de sus necesidades y capacidades. Esto disminuirá las actitudes negativas que muchos padres se crean al respecto. También hay que dejarles actuar sobre el entorno, que experimenten, que aprendan, que se caigan, que avancen, sin actitudes de sobreprotección y evitando generar relaciones de dependencia.

Según lo visto, las actitudes y expectativas son una fuerte influencia para lo que los niños/as finalmente pueden o no conseguir, pudiendo aumentar o disminuir el aprendizaje y logros que están a su alcance. Los menores con TEA necesitan estimulación en todos los entornos en los que se desenvuelven (casa, aula, parque, paseo, piscina...), ya que a partir de esta pueden aumentar su comunicación, establecer una relación con lo que les rodea, con el mundo que desconocen y entender su funcionalidad. Aquí interviene la escuela y su colaboración con la familia, de cara a aumentar las posibilidades de aprendizaje. Se necesitan, además, expertos en diversas áreas que proporcionen orientaciones y pautas a la familia, diseñando un programa de intervención. En este sentido, es muy significativa la función del orientador/a familiar.

Para finalizar, es importante mencionar la necesidad de futuros estudios en este campo, debido a la escasez de información específica al respecto. Existen estudios sobre familia y TEA, pero vinculados generalmente al ámbito emocional y psicológico, y no tanto hacia las actitudes y expectativas que los padres tienen de sus hijos/as y su influencia en el aprendizaje y desarrollo de estos últimos.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3th edition (DSM-III)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*. Washington, DC: Author.
- Artigas, J. y Díaz, P. (2013). *Bases biológicas de los trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Astorga, M. (2016). La extensión tripartita de la teoría dual de razonamiento y sus repercusiones para las investigaciones sobre el autismo. *Nóesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 25(50), 245-262. Disponible en: <http://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/noesis/article/view/1008/917>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind. *Cognition*, 21(1), 37-46. Available in: http://autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. Available in: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x/abstract>
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecología del desarrollo humano: hacer a los seres humanos, más humanos*. Porto Alegre Brasil: Artmed.
- Brown, P.C. (1989). Involving parents in the education of their children. In *ERIC Clearinghouse on Elementary and Early Childhood Education*. Urbana, IL: ERIC Digest. Available in: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED308988.pdf>
- Cuesta, J.J., Grau, C. y Fernández, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista*

Iberoamericana de Educación, 63, 161-179.

- Cunninham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: SXXI.
- Dykens, S. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos de personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 37(3), 45-52.
- Escobar, M.A., Caravaca, M., Herrero, J.M. y Verdejo, M.D. (2008). Necesidades educativas especiales del alumnado con trastornos del espectro autista. En A. Gómez Portillo (Coord.), *Atención a la Diversidad. Materiales para la formación del profesorado*. Murcia: Consejería de Educación, Ciencia e Investigación. Región de Murcia. Disponible en: <http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur/gestion/documentos/hecho-19.pdf>
- Fortea, M., Escandell, M. y Castro, J.J. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), 191-199. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000200008
- Frith, U. (1989/2004). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
- Georgiou, S. (1996). Parental Involvement in Cyprus. *International Journal of Educational Research*, 25, 33-43. Available in: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0883035596820404>
- Giné, C.G (2001). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Barcelona: Ediciones de la Universitat Oberta de Catalunya (EDIUOC).
- Giné, C.G., Gràcia, M., Vilaseca, R.M. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-113. Disponible en: http://www.carei.es/archivos_materiales/Trabajar-con-Familias-en-AT.pdf
- Grolnick, W., Benjet, C., Kurowski, C., & Apostoleris, N. (1997). Predictors of parent involvement in children's schooling. *Journal of Educational Psychology*, 89(3), 538-547. Available in: https://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/1997_GrolnickBenjetKurowskiApost_JEP.pdf
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 319-345. Available in: https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/effect_EI_AJMR_vol102_98.pdf
- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con Autismo, su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Herrera-Gutiérrez, E. (1999). Necesidades Educativas Permanentes: Una aproximación a las dificultades sensoriales, motóricas, cognitivas, y al autismo. En E. Herrera-Gutiérrez y F. Cerezo (Eds.), *Bases Psicológicas de la Educación Especial* (2ª ed.) (pp. 103-121). Murcia: ICE-Universidad de Murcia / DM.
- Herrera-Gutiérrez, E., Ferrándiz, C., Sáinz, M. y Hernández, D. (2011). Trastornos del desarrollo: síndrome de Asperger. En M.D. Prieto (Coord.), *Psicología de la Excepcionalidad* (pp.125-138). Madrid: Síntesis.
- Hobson, R.P. (1989). Beyond cognition: A theory of autism. In G. Dawson (Ed.), *Autism: nature, diagnosis, and treatment* (pp. 22-48). New York: Guilford Press.
- Jordan, R. (2012). *Habilidades para la vida diaria, ocio y apoyo para las familias*. Ávila: Autismo Ávila.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Traducido y publicado en 1993: Trastornos Autistas del Contacto Afectivo. *Siglo Cero*, 149, 42-54. Disponible en: <http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo11/files/autismo-2013/TRASTORNOS-AUTISTAS-DEL-CONTACTO-AFECTIVO.pdf>
- Kolvin, I. Humphrey, M., & McNay, A. (1971). Studies in childhood psychoses: VI Cognitive factors in childhood psychoses. *British Journal of Psychiatry*, 118(545), 415-420.
- Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificales de la culpa. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 18(1), 141-156. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102014000100006
- Larbán, J. (2012). Autismo temprano, neuronas espejo, empatía, integración sensorial, intersubjetividad. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 54, 79-91. Disponible en: <http://www.seppyna.com/articulos/autismo-temprano-neuronas-espejo-empatia/>
- Lizardo, O. (2007). Impacto que puede contener llevar un hermano con discapacidad. Factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre Discapacidad*, 18 (3), 69-88. Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis>

- Morán, L., Gómez, L.E. y Alcedo, M.A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 77-91. Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/144>
- Moro, L., Jenaro, C. y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(4), 7-24. doi: 10.14201/scero2015464724
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1990). *The theory of mind and joint-attention deficits in autism*. Oxford: University Press.
- Navot, N., Jorgenson, A.G., Vander Stoep, A., Toth, K. & Webb, S.J. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605-615. doi: 10.1177/1362361315602134
- Nord, C. (1998). *Factors associated with fathers' and mothers' involvement in their children's schools*. Washington, DC: National Center for Education Statistics. U.S. Department of Education. Available in: <https://nces.ed.gov/pubs98/98091.pdf>
- Oberman, L.M., Hubbard, E.M., McCleery, J.P., Altschuler, E.L., Ramachandran, V.S., & Pineda, J.A. (2005). EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Cognitive Brain Research*, 24(2), 190-198.
- Okagaki, L., & Frensch, P. (1998). Parenting and children's school achievement: A multiethnic perspective. *American Educational Research Journal*, 35, 123-144. Available in: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3102/00028312035001123>
- Oliva, L., Fernández, M. y González, M.P. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista electrónica de Psicología Iztacala* 17(1), 254-268. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/46891>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Pozo, M.P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista: un estudio multidimensional*. Tesis Doctoral. Madrid: UNED.
- Ríos González, J.A. (1994). *Manual de orientación y terapia familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Rodríguez-Roblero, M.R. (2016). Trabajo conjunto familia y docente, el caso de un padre con su hijo autista: Una experiencia de investigación acción. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 297-309. doi: 10.15359/ree.19-1.16
- Romero, A. y Franco, C. (2007). Los Trastornos Graves del Desarrollo. En *Necesidades Educativas Específicas Fundamentos Psicológicos* (pp. 219-239). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Rutter, M. (1984). *Autismo*. Madrid: Alhambra Universidad.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1-10.
- Seligman, M. (1990). *Learned optimism. How to change your mind and your life*. New York: Simon & Schuster.
- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(Supl.1), 181-186. Disponible en: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/unidad_7/material_m7/calidad_Vida.pdf
- Trevarthen, C., & Hubley, P. (1978). Secondary Intersubjectivity: Confidence, confiders and acts of meaning in the first year. In A. Lock (Comp.), *Action, gesture and symbol*. New York: Academic Press.
- Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y Futuro*, 14, 109-130.
- Whitaker, P., Edwards, D., Joy, H., & Harley, J. (2001). *Challenging behavior and autism: making sense—making progress. A guide to preventing and managing behaviour for parents and teachers*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- White, M. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.