

## Estrategias de afrontamiento del estrés en familias compuestas por niños con Trastorno del Neurodesarrollo

**Alejandro Cano Villagrasa.**

Logopeda y Psicólogo, Clínica Neural - Valencia, Valencia

**Sonia Signes Ribes.**

Médico, Universitat de València, Valencia

## Resumen

Uno de los principales factores estresantes que pueden alterar la calidad de vida y el bienestar familiar es el diagnóstico de Trastorno del Neurodesarrollo (TN) en un hijo. Para evitar el desarrollo de patologías psicológicas en los referentes paternos u otros componentes familiares, es necesario emplear una serie de estrategias de afrontamiento para abordar esta situación tan complicada. Este trabajo tiene como finalidad recopilar un repertorio bibliográfico de los principales trabajos de investigación que se han publicado en el campo de la Psicología, la Medicina y la Educación en los últimos años y que incluyen las estrategias de afrontamiento familiar ante una situación de diagnóstico de TN. Además de ello, se buscó el efecto de esta variable en el desarrollo de estrés en la familia. Para ello, se realizó una revisión sistemática de artículos en las cuatro principales bases de datos que incluyen trabajos publicados en el campo de la Psicología clínica, la Psicología del desarrollo y la Psicología de la Educación: ProQuest Psychology Journals, Psycodoc, Dialnet y PubMed. El número total de artículos seleccionados fue de 19. Una de las conclusiones a las que se puede llegar es la persistencia del estrés cuando se llevan a cabo ciertos estilos de afrontamiento pasivo, tales como el estilo desadaptativo, provocando que siga la interferencia en la relación establecida entre padres, tutores o familiares con el sujeto cuyo diagnóstico se engloba en los TN.

## Palabras clave

Estrategias de afrontamiento, trastornos del neurodesarrollo, estrés.

## Abstract

One of the main stressors that can alter the quality of life and family well-being is the diagnosis of Neurodevelopmental Disorder (ND) in a child. To avoid the development of psychological pathologies in paternal referents or other family components, it is necessary to employ a series of coping strategies to deal with this very complicated situation. The purpose of this work is to compile a bibliographic repertoire of the main research works that have been published in the field of Psychology, Medicine and Education in recent years and which include family coping strategies in the face of a diagnosis situation of ND. In addition, the effect of this variable on the development of stress in the family was sought. For this, a systematic review of articles was carried out in the four main databases that include works published in the field of clinical psychology, developmental psychology and educational psychology: ProQuest Psychology Journals, Psycodoc, Dialnet and PubMed. The total number of articles selected was 14. One of the conclusions that can be reached is the persistence of stress when carrying out the passive coping styles, stories such as the maladaptive style, causing the interference in the established relationship between parents, guardians or relatives with the subject to continue. whose diagnosis is included in the ND.

## Keywords

Coping strategies, neurodevelopmental disorders, stress.

## Introducción

Los Trastornos del Neurodesarrollo (TN) son un conjunto de características que afectan a una persona y que aparecen de forma muy precoz en la infancia. Normalmente, se manifiestan en los inicios del desarrollo evolutivo, antes incluso de que el niño comience la escolaridad. Los TN se caracterizan por la existencia de déficits en el desarrollo, provocando, como consecuencia, ciertas limitaciones en el óptimo funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

La alarma en los TN supone desde posibles limitaciones específicas de procesos como el aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas, hasta deficiencias generales de habilidades sociales o de inteligencia. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), se incluyen la Discapacidad Intelectual (DI), los Trastornos de la Comunicación (TC), el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), los Trastornos Específicos de Aprendizaje (DA) y diversos trastornos motores (American Psychiatric Association, 2013).

Habitualmente, los síntomas se manifiestan a edad muy temprana, por lo general antes de los 6 años, y se caracterizan por la aparición de déficits en el desarrollo que abarcan desde la afectación de aspectos muy específicos del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas, hasta una afectación más global de las habilidades sociales, de la comunicación o de la inteligencia. Además, otra característica común en los TN es que pueden generar deficiencias significativas en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional de la persona (Vacas, Antolí, Sánchez-Raya y Cuadrado, 2019). Los síntomas de los diversos trastornos cambian con el proceso de desarrollo del niño y del adolescente y pueden enmascarse por la adquisición de estrategias y mecanismos compensatorios. Por lo general son trastornos crónicos que persisten en la edad adulta (Lai y Baron-Cohen, 2015).

El diagnóstico de TN en uno de los miembros de la familia puede provocar en los referentes paternos o tutores una enorme demanda física, psico-

lógica y económica. El nivel de estrés en estos componentes suele ser elevado, debido a los cuidados y a la atención que requieren los niños con TN. Este estrés provocaría la necesidad de generar una serie de estrategias de afrontamiento que sirvan como una adaptación para afrontar los aspectos familiares y sociales de los pacientes que presentan uno de estos trastornos (Tovar y Rodríguez, 2017).

Por ende, frecuentemente se generan conflictos en el ambiente del núcleo familiar, sobre todo entre padres e hijos, por lo que la actividad de su niño/a con TN se convierte en una forma de agresión hacia ellos, dada la impulsividad de este, generando conductas disruptivas que hacen perder la paciencia y pueden desencadenarse agresiones físicas y psicológicas en los padres (Femenias y Sánchez, 2003).

A pesar de ello, la percepción del acontecimiento estresante suele variar en cada individuo. Para ciertas personas, un evento puede producir una cantidad determinada de síntomas vinculados al estrés, no obstante, para otras personas puede ser lo opuesto, hasta el punto de ocasionar felicidad o placer. Es entonces cuando surgen diversas estrategias de afrontamiento que pueden ser o no adaptativas, mostrando un interés general que radica en el manejo interno de la situación a través de diferentes recursos que pueda poseer el individuo en ese momento específico de su vida (Gray, 2003).

Cuando se habla de estrés, autores como Siman-Tov y Kaniel, (2011) hacen referencia a los requerimientos de adaptación que prevalecen sobre los organismos, además de las respuestas psicológicas y biológicas, ante estas exigencias adaptativas. De acuerdo con los autores mencionados, actualmente el estrés es una de las situaciones que afectan con mayor prevalencia a la sociedad por diferentes sucesos que se presentan en la vida diaria de la población adulta. Igualmente, la sociedad se ha focalizado en la búsqueda constante de estrategias para afrontar ese momento para salir adelante.

El estrés patológico actúa en la persona como un proceso acumulativo. Ciertos individuos muestran recursos adecuados para autorregularse y no acumularlo, resolviendo la situación y saliendo victoriosos de ella. En otros

individuos se produce lo contrario, puesto que se reducen las estrategias de afrontamiento provocando que se pueda ir acumulando estrés en su sistema, lo que genera una serie de síntomas imposibles de controlar en el organismo interno. Es en este momento cuando se aprecia la falta de estrategias para el afrontamiento del estrés (Ráudez Chiong, Rizo Aráuz y Solís Zúniga, 2017).

Por lo tanto, se puede definir el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las necesidades específicas, externas o internas, evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Se caracteriza, pues, por ser una de las herramientas más utilizadas para hacer frente a ciertas circunstancias, situaciones y momentos difíciles en una etapa determinada de su vida y que vienen acompañadas de estrés (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Se puede deducir entonces que las estrategias de afrontamiento son esquemas mentales intencionales de respuesta dirigidos a manejar las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona. Se dividen en tres dimensiones: el afrontamiento cognitivo, con sus subdimensiones: aceptación, humor, preocupación, anticipación, planificación, reestructuración mental, autoanálisis, poder mental y reevaluación positiva; el afrontamiento afectivo, con sus respectivas subdimensiones: agresión pasiva, apoyo social, catarsis, supresión, aislamiento social, autocontrol y escape/ evitación; y, por último, el afrontamiento conductual y sus subdimensiones: afrontamiento directo, autoafirmación, falta de afrontamiento y postergación (Chavarria y Medina, 2014).

En el estudio de Macias (2013), los resultados reflejan que existen diferencias en la percepción de los estilos parentales de los padres de niños con un determinado tipo de TN en comparación con el grupo control, determinando una mayor crítica, menor expresión afectiva y comportamientos educativos más rígidos con estos niños. Como conclusiones, se encontró implicancia entre el estilo parental funcional y las estrategias de afrontamiento del estrés efectivas en las madres, con implicación directa sobre el tratamiento del trastorno, puesto que establecerían un rol destacado durante el curso del trastorno de su hijo/a.

Las estrategias de afrontamiento que los progenitores ponen en marcha, ante el diagnóstico de un hijo de TN, tiene un gran impacto en su afrontamiento, así como en el ámbito familiar. Cuando los profesionales médicos informan en edades tempranas sobre el diagnóstico, el impacto psicológico que genera en el individuo es menor, debido a que se asume precozmente esta realidad con una respuesta proactiva (Fresnillo, 2014). En los modelos clásicos del patrón doble ABCX (Lavee et al, 1985; McCubbin y Patterson, 1983) se identificaban diferentes dimensiones familiares, como la cohesión y la adaptabilidad, haciendo de estos unos recursos para afrontar las demandas producidas por las situaciones de estrés. En otro estudio, concretamente el de Vera et al. (2012), la adaptabilidad y la cohesión familiar tuvo una relación significativa con los ajustes. En ciertas familias, el niño es la clave entre los cónyuges para solventar las demandas del acontecimiento (Sánchez, 2006). Es en estas situaciones donde la pareja se fortalece y se revaloriza la unión conyugal con el resto de la constelación familiar (Acuña et al., 2016). Medellín et al. (2012) explica que la unión, comunicación, confianza y apoyo de los participantes del núcleo familiar es muy necesaria para afrontar esta crisis. El apoyo de la pareja en estos casos es fundamental para hacer frente de forma eficaz al estrés y para sentirse capaz de realizar con éxito la crianza de los hijos (Higgins et al, 2005).

Por lo tanto, si se tienen en cuenta ciertas particularidades y características del comportamiento de un niño/a con un TN, los padres, ante esta nueva experiencia, mostrarán diferentes formas de afrontar la situación lo mejor posible, dado que se mezclan sentimientos confrontados como pueden ser el amor y el rechazo, generando agotamiento físico y mental que contribuye en la percepción de la incapacidad para afrontar las necesidades de sus propios hijos/as con el diagnóstico de un determinado tipo de TN.

## Objetivo

Los objetivos de esta revisión bibliográfica son (A) determinar las principales estrategias de afrontamiento de las familias que contengan un componente

con un trastorno del neurodesarrollo; y (B) determinar qué aspectos y factores estresantes son los desencadenantes de estas estrategias de afrontamiento familiar.

A partir de la lectura de los trabajos anteriores a la presente revisión, se han planteado las siguientes hipótesis: 1) el diagnóstico de TN en un hijo/a desencadena una serie de sucesos estresantes que afectan al bienestar y estabilidad psicológica del núcleo familiar; 2) el afrontamiento a través de diferentes estrategias reduce significativamente las situaciones estresantes del núcleo familiar con un hijo/a con diagnóstico de TN. Por eso, se ha hecho una búsqueda, lectura, selección y discusión de varios de los estudios más destacados en los últimos años que han tratado sobre las estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de un/a hijo/a de TN.

## Método

### Búsqueda de la documentación

La búsqueda de artículos se ha hecho en las cuatro principales bases de datos que incluyen trabajos publicados en el campo de la psicología clínica, la psicología del desarrollo y la psicología de la educación: ProQuest Psychology Journals, PSICODOC, Dialnet y PubMed. En lo referente a ProQuest Psychology Journals, un recurso que ofrece acceso a la base de datos del PsycINFO y Psycarticles, vinculada a la American Psychology Association, la ecuación de investigación empleada para la búsqueda ha sido la siguiente: “coping strategies” AND “TDAH” OR “coping strategies” AND “TEA” OR “coping strategies” AND “speech language disorders”.

Por otra parte, para la búsqueda de trabajos en castellano, se ha recurrido a la base de datos del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, reconocida también con el nombre de PSICODOC. Como esta base de datos tiene acceso a un número limitado de publicaciones, en comparación a ProQuest, la ecuación de investigación debía ser menos restrictiva y la selección de los

resultados más adecuados para el propósito del trabajo debía ser manual. La ecuación de investigación en PSICODOC ha sido la siguiente: “estrategias de afrontamiento” AND “trastornos del desarrollo”. Igualmente, con la base de datos Dialnet, que da acceso a la literatura científica escrita en español, se ha seguido el mismo procedimiento de descriptores más amplios y selección manual. Por último, con la base de datos PubMed, más de tipo médico y de carácter internacional, la ecuación fue aún más amplia: “estrategias de afrontamiento”. A partir de los resultados inicialmente obtenidos, se escogieron aquellos más propios del campo de la psicología infantil y familiar y en conexión con los trastornos del neurodesarrollo.

### Filtro y selección de los resultados de la búsqueda

Así, el número inicial de artículos se obtuvo en las bases de datos a partir los descriptores combinados en ecuaciones de investigación y de las siguientes características de filtrado: 1) texto completo; 2) publicaciones en idiomas inglés o castellano; y 3) artículos publicados entre los años 2010 y 2020. En primer lugar, se quiso restringir la búsqueda a los últimos cinco años para obtener los resultados más recientes, pero en la gráfica de publicación anual de la base de datos se observaba un pico en el año 2015. Entonces se tomó la decisión de ampliar la restricción al periodo de 2010 a 2020 con el fin de no perder un cuerpo de trabajo tan importante en el campo de los TN y las estrategias de afrontamiento como había sido ese 2015.

Después, con los artículos que se obtuvieron de la investigación en las bases de datos, se hizo una selección manual atendiendo a los siguientes criterios: 1) artículos científicos y no libros; 2) trabajos con metodología cuantitativa; 3) trabajos cuya muestra estaba compuesta de niños y adultos. Asimismo, se descartaron aquellos artículos que incluían las palabras “afrontamiento” o “estrés” en su resumen, pero sin ser ésta su temática principal. Finalmente, se comprobaron los artículos duplicados en las distintas bases de datos y se decidió conservar una de las dos copias. De esta manera, el número final de artículos obtenidos fue 19.

## Resultados

Los 19 artículos seleccionados se encuentran clasificados con un orden cronológico de más antiguo a más actual en la Tabla 1 (Anexo 1). Esta tabla contiene apartados como el nombre de los autores, el año de publicación, los objetivos del estudio y las estrategias de afrontamiento estudiadas en cada uno de ellos.

Tras el análisis de los artículos, se puede observar que la crianza de hijos con un determinado TN crea eventos complejos en la vida familiar y, a su vez, una marca positiva y la búsqueda de recompensa. En las dimensiones tener o no pareja como compañero/a de crianza, la cohesión y la satisfacción se relacionaron significativamente con ciertas estrategias de afrontamiento; sin embargo, no fue así con la variable adaptabilidad. Por otra parte, las relaciones encontradas fueron significativas y positivas entre las siguientes variables: “la satisfacción familiar”, “la reevaluación positiva” y “la solución de problemas”. Además, la cohesión se relacionó significativamente con la búsqueda de guía para afrontar los obstáculos. En cuanto a los procesos en la adaptación a la nueva situación del hogar, es esperable que las dimensiones familiares, ante un mismo hecho objetivo como la discapacidad intelectual de un hijo, sean diferentes cuando las madres cuentan con una pareja que cuando las madres no tienen pareja. No obstante, los resultados de los estudios indicaron que no había diferencias significativas ni en la cohesión, ni la adaptabilidad o la satisfacción familiar según las madres tuviesen o no pareja (Pozo et al, 2014).

La información obtenida refleja la manera en que los factores de protección y riesgo se relacionan entre sí de manera dinámica. Hall et al, (2011) pudo observar como los padres presentan conductas de evasión y aflicción ante las situaciones de vulnerabilidad pero, a la vez, son autoeficaces y capaces de buscar información y apoyo social para enfrentar la diversidad de problemas que se les presentan. La falta de conocimiento respecto a los trastornos y enfermedades de sus hijos, provocó frustración, pero esta misma falta de información es la que inicia la conducta de buscar respuestas que los ayudarán

a identificar qué sucede y cómo afrontarlo. También se resalta la importancia de que los padres, al obtener el diagnóstico preciso de su hijo, favorecen su comprensión de la situación y aprenden a sobrellevar la situación. Se destaca que la búsqueda de información, de apoyo profesional y social constituyen factores de protección para la familia.

De la misma manera, los padres pueden mostrar diferentes conductas de evasión ante la noticia del diagnóstico de sus hijos. Además, la manera en que la familia externaliza la situación, así como la manera en la que la sociedad y los profesionales de la salud los apoyan, es otro de los factores que puede ser de riesgo o de protección. Los padres consideran que tanto los profesionales de salud como la sociedad no están familiarizados con las características y conductas que presenta un niño con estas características, y son estas conductas las que hacen que los padres perciban que no son capaces de satisfacer las necesidades del menor, provocando sentimientos de aislamiento y vergüenza. Por otro lado, la situación económica, la falta de apoyo que perciben de parte de las instituciones gubernamentales y, por ende, un diagnóstico tardío son otros factores de riesgo a tener en cuenta (Xue et al, 2014).

No obstante, según el estudio realizado por Imperatore et al, (2015) quienes han estudiado los factores personales de los comportamientos resilientes, que en muchas ocasiones desempeñan un papel como factores de protección para el desarrollo de los comportamientos resilientes, observaron cómo los padres están empleando la autoeficacia para enfrentar la discapacidad de su hijo. La sobrevaloración de lo que pueden lograr o no sus hijos ha permitido comenzar a desarrollar en ellos diversas habilidades que les permitan ser más autónomos y adaptarse eficazmente a su medio. De hecho, alguna de las estrategias resilientes observadas en los padres es el enfocarse en el día a día en lo que respecta al logro de las habilidades propias del desarrollo de sus hijos. Los padres de niños con discapacidad evitan pensar en el futuro para no generar sentimientos de angustia y preocupación. Así, observar que van saliendo victoriosos de las diferentes etapas del desarrollo de sus hijos les proporciona ánimos para continuar enfrentando la condición de sus hijos.

En otros estudios como en el de Tijeras Iborra et al, (2015) se expone que las estrategias de afrontamiento características de un estilo conductual de tarea son las referentes a “Resolver el problema”, “Apoyo social al problema” y “Desconexión comportamental”. Sin embargo, de estas tres, en la única estrategia que se han encontrado resultados estadísticamente significativos ha sido en “Desconexión comportamental”, puesto que el grupo de padres con niños que presentan comorbilidad de TEA y TDAH ha puntuado más alto que el grupo de padres de niños que cursan solamente con un diagnóstico de TEA. A continuación, la “Desconexión comportamental”, que implica la evitación de cualquier tipo de respuesta o solución del problema, se encuentra relacionada estadísticamente con ambos grupos de padres, por lo que probablemente en muchas ocasiones no lleva a un resultado satisfactorio en la resolución de una situación estresante (Duran et al, 2016).

Estos resultados inducen a pensar que en el grupo de padres de niños con TEA y TDAH probablemente no se adopten las estrategias de afrontamiento más adecuadas o más eficaces para proteger al núcleo familiar frente al estrés, es decir, las estrategias que serían más eficaces para manejar o resolver la situación estresante (Tijeras-Iborra, Botella-Pérez, Pérez-Molina, Sanz y Fernandez, 2016). Así, la estrategia de afrontamiento “Respuesta paliativa” ha sido superior en este grupo de padres. Esta estrategia, también evitativa y en este caso orientada hacia la respuesta emocional generada por la situación estresante, se caracteriza por incluir elementos que buscan la evitación de dicha situación, es decir, intentar sentirse mejor realizando actividades tales como fumar, beber o comer (Caridad Serrano, Patten, Ortiz Céspedes y Louro Bernal, 2016).

En relación a los factores estresores, los datos plantean la interrogante sobre la diferenciación en dos etapas distintas del período de crianza de los hijos. En este sentido, las clasificaciones unen estas dos etapas en una sola y autores como Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) llaman fase de adquisición al período comprendido entre la formación de la pareja y la llegada de los hijos a la adolescencia. Cuando se han comparado las familias de varios contextos socioeconómicos los resultados han mostrado diferencias

significativas. Las familias de contextos socioeconómico bajo reportaron una cantidad significativamente mayor de estresores que las familias de contexto socioeconómico medio-alto. Por otra parte, los resultados encontrados en relación a la utilización de estrategias de afrontamiento señalan que las familias estudiadas hacen uso de todas las estrategias y que éstas no varían sustancialmente en función de la etapa del ciclo vital. A pesar de que el puntaje total de las estrategias de afrontamiento no presentó diferencias significativas en función del contexto socioeconómico, los resultados de las subescalas muestran que las familias de contexto socioeconómico bajo utilizan en mayor medida las estrategias de reestructuración y evaluación pasiva, mientras las familias de contexto socioeconómico medio-alto recurren más al apoyo social como estrategia para afrontar las dificultades (Aguilar-Villota, Heredia Carrión, Pesantez García y Villavicencio Aguilar, 2017).

Si se comparan los diferentes tipos de TN (TEA, TDAH y DI), se encuentran variables que han obtenido una relación estadísticamente significativa. Una de ella es la “Reacción Depresiva”, en que el grupo que alcanza mayores puntuaciones respecto al resto es el grupo DI, lo que parece mostrar que, efectivamente, hay una menor tendencia a emplear estrategias centradas en la emoción por parte de los grupos TEA y TDAH y, por tanto, una menor aparición de síntomas depresivos. Además, podría tener cierta influencia en este resultado el hecho de percibir que la presencia de un hijo/a con TEA y TDAH, puesto que puede aportar elementos positivos y de crecimiento personal, haciendo de elemento protector frente a esta reacción (Amaya y Tomasini, 2017).

En cambio, estudiando la variable “Conformismo”, el grupo TDAH, seguido por el grupo TEA, obtiene un resultado mayor estadísticamente significativo frente al grupo DI. Esto podría explicarse por la percepción de no poder controlar determinadas situaciones, e incluso, como señalaba Tijeras Iborra et al, (2015) porque, pese a abordar de forma racional la situación estresante, la fatiga conduzca a actuar también de manera pasiva. Asimismo, en la variable “Apoyo social al problema” también puntúa el grupo TDAH, seguido por el grupo TEA, por encima del grupo DI, lo que resalta el efecto positivo

que la ayuda social juega en el desarrollo de la función parental. Además, aunque las variables “Resolver el problema” y “Desconexión comportamental” reportan resultados no significativos y se deben interpretar con cautela, cabe destacar las diferencias encontradas entre los grupos, ya que son, junto con la variable “Apoyo social al problema”, características de un estilo conductual de tarea que buscan poder adaptarse a la situación sea de una forma activa como pasiva. Y, en este caso, la variable “Resolver el problema”, que se caracteriza por ser una estrategia que busca priorizar una acción racional para resolver un problema, vuelve a puntuar por encima el grupo TDAH, seguido de TEA frente al grupo DI (Alli et al, 2015).

En lo referente al afrontamiento familiar en familias con un componente que presenta parálisis cerebral infantil (PCI), en el estudio de Serrano Patten, Ortiz Céspedes y Crespo de Quesada (2016) se observa que solo un total del 11,3% de las familias que componen el estudio presentaron una tendencia al incumplimiento de las indicaciones médicas o terapéuticas como una de las formas de afrontamiento familiar. Todo ello se explica por la ubicación geográfica de la vivienda, ya que el acceso a los centros de la rehabilitación para recibir tratamiento se convierte en una labor imposible debido a la distancia a la que se encuentran sus domicilios. En cambio, 7 familias (13%) recurrían a la utilización de medios de curación espiritual, lo que reafirma que, a pesar de la tradición cultural de estas prácticas (en este caso de países latinoamericanos), la mayoría de familias recurren a un método médico para el tratamiento de sus hijos. Tras el diagnóstico de la enfermedad, las familias con un hijo con PCI desarrollaron una serie de estrategias resolutivas, planificando y reorganizando su funcionamiento y estructura interna, realizando diversos cambios en sus estilos y aspectos de vida, labores domésticas, ingresos económicos y en la vida laboral de sus componentes con el fin de satisfacer las diferentes necesidades que demanda el menor con PCI. El comportamiento grupal era expectante, esperanzador y relacionado con el deseo de recuperación del niño (Serrano Patten, Ortiz Céspedes y Louro Bernal, 2016).

Además del diagnóstico de un TN, podrían aparecer patologías asociadas que conviven de manera conjunta con ellos. Una de las más comunes es

la epilepsia. En el estudio de Fabelo Roche, Iglesias Moré, Louro Bernal y González Pal (2013), el estado emocional de las familias compuestas por un miembro con epilepsia expresaron cambios significativos en el cumplimiento de los roles, la estructura y la comunicación intrafamiliar. Por ello, estas contradicciones en el hogar e insatisfacciones con las respectivas dinámicas familiares que viven pueden afectar la estabilidad emocional necesaria para el control de la enfermedad y la integración social de las familias que compusieron la muestra. Las conductas y acciones que emplearon las familias como una estrategia de afrontamiento a la epilepsia han sido principalmente la sobreprotección y la valoración positiva de la intervención médica, relacionándola con la necesidad de protección y el valor de la atención de salud, junto al tratamiento farmacológico empleado. Además de ello, surgen diferentes problemas económicos, la inseguridad y temor, así como los resentimientos, los cuales repercuten de forma negativa en la adaptación psicosocial familiar e influyen en el afrontamiento familiar frente a la epilepsia, provocando una peor calidad de vida en todos los componentes del núcleo familiar (Iglesias Moré, Fabelo Roche, Rojas Velázquez, González Pal y Ramírez Muñoz, 2012).

Otra condición que se relaciona significativamente con los TN es la prematuridad, concretamente la extrema, siendo uno de los factores de riesgo que desembocan en uno de estos trastornos y que afectan de forma certera en el estado emocional y psicológico del núcleo familiar. Según el estudio de Cano-Giménez, Pérez-López, Brito de la Nuez, Díaz-Herrero, Martínez-Fuentes, Perea Velasco (2010), el nacimiento de un niño prematuro es un suceso vital crítico en la familia, que provoca la presencia de un mayor riesgo de estrés psicológico frente a aquellas familias cuyos hijos son nacidos en **término**. Como muestran los resultados de su investigación, los niveles bajos de estrés favorecen un mejor desarrollo de los niños prematuros. El desarrollo precoz en el entorno extrauterino, muy distinto al que disfruta el bebé dentro del claustro materno, influye en su desarrollo cerebral temprano, promoviendo la aparición de patologías del desarrollo en el individuo.

Por último, las familias con un hijo diagnosticado en uno de los tipos que engloban los TN se enfrentan a una situación compleja y complicada, que altera significativamente el sistema familiar desde que comienzan los signos de alarma hasta el diagnóstico, lo que lleva a la familia a atravesar una serie de emociones por encontrarse frente a una situación nueva llena de preguntas e incertidumbre, que muchas veces generan impotencia. Ante ello, se enfrentan a un proceso de duelo, que de ser un suceso natural en el individuo se convierte en patológico al no ser superado y se transforma en duelo crónico al mantenerse a lo largo de la vida, afectando al bienestar psicológico, físico y emocional del núcleo familiar y retrasando así el desarrollo del niño (Wang et al, 2011).

Por otro lado, trastornos como el DI están asociados a una esperanza de vida muy baja, lo que se le añade otro factor estresante que influye en el bienestar psicológico y emocional de las familias con un componente con TN. La incertidumbre sobre su fallecimiento provocará más estrés, junto a otros trastornos psicológicos como podrían ser la depresión, el rechazo o incluso el abandono de los familiares con pocas estrategias de afrontamiento, ya que recurrirían a opciones más extremas dada una situación de tal complejidad. La falta de buenas herramientas favorecería una conducta desadaptativa y desvinculante emocionalmente que recaería sobre el menor con este trastorno.

Por ende, se puede concretar que existen diferentes formas de afrontamiento en los padres, puesto que desarrollan una mayor capacidad de afrontamiento ante el diagnóstico de TEA, TDAH, TC, DI, PCI, etc. en un hijo. Las madres presentan mayor apego emocional con el niño, al contrario que el padre, ya que en la mayor parte de los casos posee un afrontamiento centrado en el problema, que afecta a su masculinidad, generando en él la negación de la situación y creándose la dificultad para afrontar de manera positiva el problema. Por tanto, el afrontamiento depende de los recursos personales, la crianza, el medio cultural en que se rodea la familia, la estabilidad de las relaciones y la comunicación interfamiliar (Cracco y Blanco Larrieux, 2015).

## Discusión

El objetivo principal de esta revisión de la literatura científica es, por un lado, determinar las principales estrategias de afrontamiento de las familias que contengan un componente con un trastorno del neurodesarrollo y, por otro, determinar qué aspectos y factores estresantes son los desencadenantes de estas estrategias de afrontamiento familiar.

Tras los resultados obtenidos, se puede apreciar como el estrés parental se relaciona con las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores principales. Cuando se llevan a cabo ciertos estilos de afrontamiento pasivo, correspondientes al estilo desadaptativo, el estrés persiste y sigue interfiriendo en la relación que se establece con un hijo/a que presente uno de los diagnósticos que engloban los TN. Además de ello, es fácil que surjan sentimientos de aislamiento y depresión que empeoren la situación y disminuyan la calidad de vida del núcleo familiar.

Debido a ello, y con el objetivo de promover una mejora en la calidad de vida del entorno familiar, es importante que los profesionales involucrados trabajen en la educación y reducción del estrés, y proporcionen herramientas y estrategias para afrontar estas situaciones. Es conveniente dar apoyo a la familia para que pueda desarrollar estrategias de afrontamiento más activas y eficaces, fomentando iniciativas informativas y formativas dirigidas a los familiares, ya que esto servirá como prevención, puesto que una familia con una formación adecuada puede entender mucho mejor los planteamientos profesionales. Además de esto, es necesario sensibilizar y ayudar a las familias a comprender los aspectos que puedan potenciar una convivencia familiar estable (Tijeras-Iborra, Botella-Pérez, Pérez-Molina, Sanz y Fernandez, 2016).

Si se hace hincapié en la cantidad de estresores y el modo de utilización de la estrategia de afrontamiento de evaluación pasiva, se observa que estas fueron las únicas variables que se asociaron a un núcleo familiar que se desarrollaba en un contexto socioeconómico bajo. Los análisis correlacionales señalan datos significativos, tanto en factores de vulnerabilidad, en la

acumulación de los estresores, como en la evaluación pasiva, describiendo a las familias de contexto socioeconómico bajo avanzando por las distintas etapas del ciclo vital.

Los resultados plantean la interrogante en relación a la calidad de vida del núcleo familiar, y el modo de afrontamiento ante situaciones estresantes como el diagnóstico de uno de los tipos de TN en los primeros años de vida (Alli et al, 2015). Es evidente que se crea una división entre los recursos que pueda presentar una familia dependiendo del contexto socioeconómico y educativo. Se plantea, de esta manera, la necesidad de continuar estudiando los estresores y la forma en que las familias los afrontan. Para ello sería necesario adaptar los instrumentos a ciertos puntos vulnerables de la población, o contar con otros instrumentos que permitan conocer éstas y otras dimensiones de los procesos familiares en el tiempo. De igual manera, sería interesante considerar los diseños de investigación longitudinales cualitativos y cuantitativos que permitan captar con mayor profundidad los eventos que se presentan, así como los mecanismos que ponen en marcha las familias para sobrellevar o resolver las situaciones problemáticas tras el diagnóstico de sus hijos (Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019).

En conclusión, resulta relevante seguir investigando acerca de las fortalezas y debilidades presentes en estos tipos de familias, con el fin de diseñar un modelo de intervención que minimice el efecto de la crianza de niños con TEA, TC, TDAH, etc. y que facilite estrategias de afrontamiento a los problemas eficaces y racionales para preservar su bienestar emocional y para que puedan dar una respuesta eficaz a sus necesidades individuales.

**ACUÑA, A. L., CABRERA, G. V., MEDINA, C. D., Y LIZARAZO, S. F.** (2016). “Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual”. *I+D Revista de Investigaciones*, 9 (1), 126–137.

**AGUILAR, M., CARRIÓN, J., GARCÍA, C., Y VILLAVICENCIO, C.** (2017). “Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista”. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(1), 17-26.

**ALLI, A., ABDOOLA, S., Y MUPAWOSE, A.** (2015). “Parents’ journey into the world of autism”. *SAJCH*, 9(3), 81-84.

**AMAYA, A. C., Y TOMASINI, G. A.** (2017). “Situaciones de vulnerabilidad y estrategias resilientes de un grupo de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”. *Revista Cocar*, 11(21), 8-18.

**CANO-GIMÉNEZ, E., PÉREZ-LÓPEZ, J., DE LA NUEZ, A. B., DÍAZ-HERRERO, A., MARTÍNEZ-FUENTES, M. T., Y VELASCO, L. P.** (2010). “Estrés parental y desarrollo infantil en niños prematuros”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 45-52.

**BENSON, P. R.** (2010). “Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism”. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.

**CHAVARRIA, E. F., Y MEDINA, C. E.** (2014). *Familia y Dinámica Familiar*. Medellín, Colombia: Departamento Fondo Editorial Funlam.

**COLL, C., Y GARCÍA, H.** (1995). *Hispanic children and their families: On a different track from the very beginning*. New York: Garland Press.

**CRACCO, C., Y BLANCO, M. L.** (2015). “Estresores y estrategias de afrontamiento en familias en las primeras etapas del ciclo vital y contexto socioeconómico”. *Ciencias Psicológicas*, 9, 129-40.

**DURÁN, M., GARCÍA-FERNÁNDEZ, M., FERNÁNDEZ, J., Y SANJURJO, B.** (2016). “Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA”. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3 (1), 60-68.

**FOURIE, C., Y THERON, L.** (2012). “Resilience in the Face of Fragile X Syndrome”. *Qualitative Health Research*, 22 (10), 1355-1368.

**GRAY, D.** (2003). “Gender and coping: The parents of children with high functioning autism”. *Social Science & Medicine*, 56, 970-976.

**FABELO ROCHE, J. R., IGLESIAS MORÉ, S., LOURO BERNAL, I., Y PAL, S. G.** (2013). “Afrontamiento familiar a la epilepsia”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39 (3), 450-461.

**FEMENIAS, M., Y SÁNCHEZ, J. M.** (2003). “Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales”. *Repositorio iberoamericano sobre discapacidad*, 34(3), 19-28.

**FERNÁNDEZ, M. I, PASTOR, G., Y BOTELLA, P.** (2014). “Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 425-434.

**FRESNILLO, P. M.** (2014). “Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos”. *Educación y Futuro Digital*, 9, 60–73.

**HALL, H. R., Y GRAFF, J. C.** (2011). "The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping". *Com Pediat Nurs*, 38 (2), 4-25.

**HIGGINS, D., BAILEY, S., Y PEARCE, J.** (2005). "Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder". *Autism*, 9 (2), 125-137.

**IGLESIAS MORÉ, S., FABELO ROCHE, J. R., ROJAS VELÁZQUEZ, Y., GONZÁLEZ PAL, S., Y RAMÍREZ MUÑOZ, A.** (2012). "Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia". *Revista Cubana de Enfermería*, 28 (2), 99-111.

**IMPERATORE, E., DÍAZ, J., BARRETTO, T., Y CERMAK, S. A.** (2015). "Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder". *Am J Occup Ther*, 69 (5), 1-11.

**LAVEE, Y., MCCUBBIN, H. I., Y PATTERSON, J. M.** (1985). "The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables". *Journal of Marriage & the family*, 47 (4), 811-825.

**MACIAS, M.** (2013). "Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico". *Rev. Psicol. Caribe*, 30(1), 123-145.

**MCCUBBIN, H., SUSSMAN, M., Y PATTERSON, J.** (1983). *Social stress and the family*. New York: Hayworth.

**MEDELLÍN, F. M., RIVERA, H. M., LÓPEZ, P. J., KAÑÁN, C. G., Y RODRÍGUEZ-OROZCO, A.** (2012). "Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México". *Salud Mental*, 11, 147-154.

**PATTEN, A. C. S., CÉSPEDES, L. O., Y DE QUESADA, J. M. C.** (2012). "Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral". *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 817-842.

**POZO, P., SARRIÁ, E., Y MÉNDEZ, L.** (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del Espectro Autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.

**RÁUDEZ CHIONG, L. G., RIZO ARÁUZ, L. C., Y SOLÍS ZÚNIGA, F. J.** (2017). "Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista". *Revista Científica de FAREM-Estelí*, 21, 40-49.

**SÁNCHEZ, E. P.** (2006). "Discapacidad, familia y logro escolar". *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (2), 1-10.

**SERRANO PATTEN, A. C., CÉSPEDES, L. O., Y LOURO BERNAL, I.** (2016). "Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral". *Revista Cubana de Salud Pública*, 42, 236-247.

**SIMAN-TOV, A., Y KANIEL, S.** (2011). "Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (7), 879-890.

**TIJERAS IBORRA, A., FERNÁNDEZ-ANDRÉS, M. I., PASTOR-CEREZUELA, G., SANZ-CERVERA, P., VÉLEZ CALVO, X., BLÁZQUEZ-GARCÉS, J. V., Y TÁRRAGA MÍNGUEZ, R.** (2015). "Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)". *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 311-321.

## Bibliografía

**TIJERAS-IBORRA, A., BOTELLA-PÉREZ, P., PÉREZ-MOLINA, D., SANZ, P., Y FERNÁNDEZ, I.** (2016). “Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico”. *Psicología y educación: Presente y Futuro*, 3 (1), 2856-2864.

**TOVAR, C. M. L., Y RODRÍGUEZ, S. A. L.** (2017). “Percepción de cuidadores y profesionales en psicología, frente al uso y efectividad de terapias basadas en el método ABA (applied behavior analysis) para el tratamiento de personas con autismo”. *Applied behavior analysis*, 2, 153-159.

**VERA, N. J., BARRIENTOS, M. P., Y HURTADO, A. M.** (2012). *Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad*. México: COMIE.

**VILLAVICENCIO AGUILAR, C., Y LÓPEZ LARROSA, S.** (2017). “Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres”. *Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14 (14), 99-112.

**WANG, P., MICHAELS, C., Y DAY, M.** (2011). “Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 783-795.

**XUE, J., OOH, J., Y MAGIATI, I.** (2014). “Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings”. *Journal Intell Disabil Res*, 58(5), 406-420.

## Anexos

Tabla resumen de los artículos seleccionados.

Autores	Año	Objetivo	Estrategia de afrontamiento
Cano-Giménez, Pérez-López, de la Nuez, Díaz-Herrero, Martínez-Fuentes y Velasco	2010	Valorar si los padres y madres con niveles de estrés más bajo serán los que tengan niños con niveles de desarrollo más alto.	Estrategias de afrontamiento positivas (búsqueda de apoyo social, mejora de la autoestima y fuerza emocional).
Hall et al,	2011	Analizar las necesidades de los padres mientras evalúan sus situaciones únicas, buscan ayuda en sus comunidades y trabajan para disminuir sus niveles de estrés mediante el uso de estrategias de afrontamiento apropiadas que beneficiarán a toda su familia.	Estrategias de afrontamiento positivas (búsqueda de apoyo social, mejora de la autoestima y fuerza emocional).
Wang et al,	2011	Comprender el estrés que experimentan las familias y las estrategias de afrontamiento que emplean.	Estrategias de afrontamiento positivas (aceptación, reinterpretación positiva y planificación). Estrategias de afrontamiento negativas (supresión de actividades).
Iglesias Moré, Fabelo Roche, Rojas Velázquez, González Pal y Ramírez Muñoz	2012	Evaluar el nivel de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia y describir algunos factores que pueden incidir en la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia.	Estrategias de afrontamiento positivas dirigidas al problema.
Patten, Céspedes y de Quesada	2012	Caracterizar la situación de salud familiar que presentan las familias de los niños de 0 a 4 años de edad que padecen Parálisis Cerebral.	Estrategias de afrontamiento positivas (búsqueda de apoyo social, mejora de la autoestima y fuerza emocional).

Autores	Año	Objetivo	Estrategia de afrontamiento
Fabelo Roche, Iglesias Moré, Louro Bernal y Pal	2013	Las características del afrontamiento familiar a la epilepsia.	Estrategias de afrontamiento positivas (aceptación, reinterpretación positiva y planificación). Estrategias de afrontamiento negativas (supresión de actividades).
Pozo et al,	2014	El modelo propuesto se basó en el modelo doble ABCX, con severidad del trastorno, problemas de comportamiento, apoyo social, sentido de coherencia (SOC) y estrategias de afrontamiento como componentes.	Estrategias de afrontamiento positivas dirigidas al problema.
Xue et al,	2014	Investigar el papel de las capacidades de las familias (estrategias de afrontamiento y recursos de apoyo) y los significados positivos en la crianza de un niño con TEA en el funcionamiento familiar en un contexto asiático.	Estrategias de afrontamiento positivas (aceptación, reinterpretación positiva y planificación).
Alli et al,	2015	Describir los desafíos y experiencias que enfrentan las familias en su interacción con su hijo con TEA, las estrategias de afrontamiento del cuidador y el éxito de estas estrategias, y la generalización y transferencia de estrategias terapéuticas proporcionadas por un patólogo del habla y del lenguaje (SLP).	Estrategias de afrontamiento positivas (búsqueda de apoyo social, mejora de la autoestima y fuerza emocional).

Autores	Año	Objetivo	Estrategia de afrontamiento
Cracco y Blanco Larrioux	2015	Analizar la importancia del ciclo vital para la comprensión psicológica de las familias, abordando la problemática de su conceptualización en función de los diferentes contextos.	Estrategias de afrontamiento positivas (aceptación, reinterpretación positiva y planificación). Estrategias de afrontamiento negativas (supresión de actividades).
Imperatore et al,	2015	Comprender las experiencias de cuidado de las familias latinas con niños con TEA, incluidas las actividades diarias, las estrategias de afrontamiento y la utilización de los servicios.	Estrategias de afrontamiento positiva (búsqueda de información, apoyo, familiar, social y espiritual). Estrategias de afrontamiento negativas.
Tijeras Iborra et al,	2015	Profundizar en los estilos y estrategias de afrontamiento más frecuentes de estas familias, en particular en los de padres de niños con TEA y TDAH.	El estilo de afrontamiento conductual de tarea y las estrategias Desconexión comportamental y Respuesta paliativa resultaron superiores en el caso del grupo de padres de niños TEA y TDAH.
Caridad Serrano, Patten, Ortiz Céspedes y Louro Bernal	2016	Describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral.	Estrategias de afrontamiento positivas dirigidas al problema.

Autores	Año	Objetivo	Estrategia de afrontamiento
Durán et al,	2016	Analizar la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA.	Estrategias de afrontamiento positiva (búsqueda de información, apoyo, familiar, social y espiritual).
Serrano Patten, Céspedes y Louro Bernal	2016	Describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral.	Estrategias de afrontamiento positiva (búsqueda de información, apoyo, familiar, social y espiritual).
Tijeras-Iborra, Botella-Pérez, Pérez-Molina, Sanz, y Fernández.	2016	Analizar qué estilos y estrategias de afrontamiento al estrés se desarrollan en padres y madres de niños que presenten un TN.	Estrategias de afrontamiento positivas dirigidas al problema.
Aguilar-Villota, Heredia Carrión, Pesantez García y Villavicencio Aguilar	2017	Identificar la capacidad de afrontamiento en la etapa de duelo que vivencian los padres, diferenciada por su género.	Estrategias de afrontamiento positivas (búsqueda de apoyo social, mejora de la autoestima y fuerza emocional).
Amaya y Tomasini	2017	Analizar las estrategias resilientes de padres y madres de niños con TEA en conjunción con los procesos de transición de sus hijos.	Estrategias de afrontamiento positiva (búsqueda de información, apoyo, familiar, social y espiritual). Estrategias de afrontamiento negativas.
Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa	2019	Analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de progenitores de niños con TN entre madres con y sin pareja, y comparando a padres y madres en pareja.	Estrategias de afrontamiento positivas dirigidas al problema.