

Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista

Double ABCX model: two families of children with autistic spectrum disorder

Modelo double ABCX: duas familias de filhos com trastorno do espectro autista

Gabriela Calle Gonzalez¹
Mariantonia Lemos²

Recibido: 19.10.2017 - Arbitrado: 14.11.2017 - Aprobado: 17.11.2017

Resumen

Objetivo: comparar el proceso de ajuste de dos madres al diagnóstico de sus hijos diagnosticados con trastornos del espectro autista (TEA) mediante el modelo Doble ABCX. **Método:** estudio de casos comparativos con dos madres de niños diagnosticados con TEA que asisten a una fundación especializada. M1 tiene una hija de seis años con un TEA de alto funcionamiento, no presenta estereotipias ni conductas inapropiadas. Se ha caracterizado por su inasistencia a las actividades programadas por los profesionales a cargo. M2 tiene un hijo de 8 años con un TEA de bajo funcionamiento, con conductas desafiantes y desadaptativas. Es considerada con alta adherencia. Se realizó una entrevista semi-estructurada centrada en los factores del modelo. **Resultados:** el modelo es adecuado para explorar las áreas que intervienen en el proceso. Hay tres aspectos que emergen del análisis del modelo: importancia de las estrategias de afrontamiento, información en el proceso de empoderamiento y aprendizaje como un proceso transversal. **Conclusión:** el proceso de adaptación de una familia al diagnóstico de un TEA requiere un acompañamiento que favorezca el aprendizaje sobre el trastorno, el empoderamiento frente al mismo y el uso adecuado de estrategias de afrontamiento.

Palabras claves: Autismo, diagnóstico, ajuste, discapacidad.

1 Psicóloga, Universidad EAFIT, gabrielacalleg@gmail.com

2 Psicóloga, magister y Doctora en Psicología, Profesora programa de psicología, Escuela de Humanidades, Universidad EAFIT, mlemosh@eafit.edu.co



Abstract

Objective: To evaluate the utility of the Double ABCX model to conceptualize the adjustment process of the parents to the diagnosis. **Method:** A comparative case study with two mothers of children diagnosed with autism spectrum disorders (ASD) attending a specialized foundation. M1 has a six-year-old daughter with a high-functioning TEA, no stereotypies or inappropriate behavior. It has been characterized by its non-attendance to the activities programmed by the professionals in charge. M2 has an 8-year-old son with a low-functioning ASD, with challenging and maladaptive behaviors. It is considered with high adjustment. A semi-structured interview was done focused on the factors of the model. **Results:** The model is suitable for exploring the areas involved in the process. There are three aspects that emerge from the analysis of the model: the importance of coping strategies, information in the process of empowerment and learning as a transversal process. **Conclusions:** The process of adapting a family to the diagnosis of an ASD requires an accompaniment that favors the learning about the disorder, the empowerment before it and the appropriate use of coping strategies.

Keywords: Autism, diagnosis, adjustment, disability.

Resumo

Objetivo: Comparar o processo de ajuste de duas mães ao diagnóstico de seus filhos com transtornos do espectro autista (ASD) usando o modelo Double ABCX. **Método:** estudo de caso comparativo com duas mães de crianças com diagnóstico de ASD que assistem a uma fundação especializada. M1 tem uma filha de seis anos com TEA de alto funcionamento, sem estereotípias nem comportamento inadequado. Tem se caracterizado pela falta de participação nas atividades programadas pelos profissionais responsáveis. A M2 tem um filho de 8 anos com um TEA de baixo funcionamento, com comportamentos desafiadores e inadaptados. É considerado com alta adesão. Foi feita uma entrevista semi-estruturada focada nos fatores do modelo. **Resultados:** O modelo é adequado para explorar as áreas envolvidas no processo. Existem três aspectos que emergem da análise do modelo: a importância das estratégias de enfrentamento, a informação no processo de empoderamento e aprendizagem como processo transversal. **Conclusão:** o processo de adaptação de uma família ao diagnóstico de TEA requer um acompanhamento que favorece a aprendizagem sobre o transtorno, empoderamento frente ao mesmo e o uso apropriado de estratégias de enfrentamento.

Palavras-chave: autismo, diagnóstico, ajuste, incapacidade.

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es definido como un trastorno del desarrollo, de origen neurobiológico, que da lugar a diferencias significativas en el desarrollo socio-comunicativo, en la conducta e intereses (López y García, 2008). Según el DSM 5, este trastorno se configura como un espectro, de tal forma que tiene diferentes grados de alteración en los ámbitos anteriormente descritos (American Psychiatric Association, 2013). Un diagnóstico de TEA acompaña a la persona toda su vida, demanda grandes cambios en el estilo de vida de la familia y trae consecuencias psicológicas y sociales significativas, por lo que conllevan un proceso de ajuste o adaptación cuando se establece el diagnóstico (Pozo, 2010). Stanton et al. (2001) definen el ajuste como un proceso de adaptación que se da en diferentes ámbitos de la vida (cognitivo, interpersonal, emocional, físico, y comportamental) frente a un diagnóstico.

El proceso de ajuste o adaptación a la enfermedad está relacionado con el control sobre tareas adaptativas necesarias para el proceso de la persona, la preservación de un estatus funcional, la percepción de una buena calidad de vida en diferentes ámbitos y la ausencia de trastornos mentales (Stanton, Revenson y Tennen, 2007). Cabe anotar que existen varios modelos para estudiar el ajuste de las familias en niños con TEA. Por ejemplo, el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (Patterson, 2002) y el Modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983). Este último podría considerarse el más incluyente ya que involucra múltiples factores abordados por otros modelos de forma individual (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997). El modelo explica que existe un evento estresante (factor aA), apoyos sociales (formales e informales) definidos como el factor bB, y un factor cC que representa la percepción del problema y de la situación, las estrategias de afrontamiento (factor BC) se propusieron para representar la suma entre los recursos o apoyos (bB) y las percepciones (cC). Hill (1949) afirmaba que la suma de estos factores generaba una crisis familiar (factor X); sin embargo, años después McCubbin y Patterson (1983) lo reformulan y afirman que más que crisis se trata de una adaptación, reflejando el continuo de los esfuerzos que la familia realiza para obtener un equilibrio individual y familiar. Para diferenciarlo del modelo anterior transforman la crisis por el factor xX (Negri y Castorina, 2014).

Con respecto al evento estresante, se ha afirmado que los comportamientos del niño y el tener menos capacidad para ver el diagnóstico como un desafío se ha asociado con menores niveles de calidad de vida en padres de niños con TEA (McStay, Trembath y Dissanayake, 2014; Ozturk, Riccadonna y Venuti, 2014). Al respecto, en una muestra de 438 madres de niños con TEA



se encontró que 18 % experimentan sentimientos depresivos y 23 % altos niveles de ansiedad, mientras que 22 % experimentan tensión y estrés (Whitehead, Dorstyn y Ward, 2015). Frente a los apoyos se ha encontrado que los estresores agudos pueden iniciar la movilización del apoyo social mientras que los crónicos como el diagnóstico de TEA en un hijo puede erosionar este con el tiempo. Esto cobra importancia al revisar estudios que señalan que el apoyo social se ha asociado con mayor cohesión familiar, satisfacción de vida, mejor bienestar psicológico y mayor optimismo entre madres de niños con TEA (Ekas et al, 2016).

En cuanto a la percepción de la situación, un estudio con 65 familias asiáticas en el que se preguntaba por el significado que tenía en su vida tener un hijo con TEA encontró que a partir de esta experiencia los padres se habían vuelto más pacientes, habían crecido como persona y como familias y habían desarrollado aceptación y entendimiento (Xue, Ooh y Magiati, 2014). Así mismo, se ha encontrado que la percepción que se tiene del autismo direcciona la elección del tratamiento. Los padres que perciben tener control sobre los comportamientos del niño con TEA reducen el uso de medicamentos y tratamientos metabólicos y recurren a terapias educativas, mientras que los padres que atribuían el TEA a la herencia o factores externos recurrían a tratamientos metabólicos (Al Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kaye y Con-tejean, 2010). Finalmente, con relación al afrontamiento, se ha encontrado que la disminución de estrategias evitativas y el uso del afrontamiento centrado en el problema es predictor de menor carga en padres de niños con TEA, así como mayor ajuste familiar (Benson, 2014; McGrew y Keyes, 2014), mientras que la distracción y el no compromiso con el hijo fueron predictores de mal bienestar (Obeid y Daou, 2015).

En síntesis, la evidencia señala que cada uno de los factores del modelo Doble ABCX influye en el ajuste de los padres de niños con TEA. Cabe anotar que este modelo ha sido validado en España (Pozo, 2010) y México (Vera, Barrientos, Hurtado y Coyotzi, 2010); sin embargo, en Colombia la evidencia es escasa. Por lo anterior, este trabajo buscó evaluar la utilidad del modelo Doble ABCX para conceptualizar el proceso de ajuste de los padres al diagnóstico mediante su aplicación a dos casos representativos.

Método

Tipo:

Estudio de casos comparativos con el fin de identificar los factores del modelo Doble ABCX en dos madres de niños diagnosticados con TEA que

asisten a una fundación especializada en su manejo en la ciudad de Medellín para explicar en qué medida se ajustan positiva o negativamente al diagnóstico de su hijo.

Sujetos:

La primera madre evaluada (M1) tiene una hija de seis años y vive con sus padres que son quienes se ocupan de ella mientras trabaja. Su hija presenta un TEA de alto funcionamiento sin estereotipias, ni conductas inapropiadas. La segunda madre (M2) tiene un hijo de ocho **años con** un TEA de bajo funcionamiento, con conductas desafiantes y desadaptativas. Los datos demográficos de ambas madres se reportan en la tabla 1.

Tabla 1. Características de las madres y familias del estudio.

	Madre 1 (M1)	Madre 2 (M2)
Edad	39 años	38 años
Nivel académico	Profesional	Profesional
Estado civil	Divorciada	Casada
Hermanos	No	No
Severidad del trastorno	Alto funcionamiento	Bajo funcionamiento
Otros diagnósticos en el niño	Problemas orgánicos	No
Evaluación por parte de la Fundación	Baja adherencia al tratamiento	Buena adherencia al tratamiento
Tiempo desde el diagnóstico del hijo	2 años	6 años

Instrumento:

Se realizó una entrevista con el fin de indagar sobre el proceso de ajuste de las familias, haciendo hincapié en los factores del modelo Doble ABCX: reacción al diagnóstico y estrés de la crianza, apoyos formales e informales, percepción y sentido de coherencia, afrontamiento y, por último, satisfacción de vida familiar.

Procedimiento:

Se contactó al personal de la fundación para llevar a cabo el encuentro inicial con las madres en el cual se les explicó el objetivo del estudio y se les invitó a participar. Ante su aceptación se firmó el consentimiento informado y se procedió a realizar la evaluación mediante la entrevista semi-estructurada.

Análisis de la información:

Las entrevistas fueron transcritas para llevar a cabo el análisis de la información que partió del establecimiento de códigos descriptivos basados en los factores del modelo Doble ABCX. Posteriormente se observó la relación

entre estos para el establecimiento de códigos analíticos que permitieron la relación entre los diferentes factores del modelo y la comparación de ambos casos. El análisis se realizó en el software Atlasti 7 (Scientific Software Development GmbH, 2016).

Resultados

Se compararon dos casos de madres con alto y bajo ajuste según la adherencia que tienen el tratamiento de su hijo en una fundación de la ciudad de acuerdo con los factores del modelo ABCX. Los resultados que se encontraron de cada factor fueron:

Factor aA: Reacción al diagnóstico y estrés de la crianza

Para M1 recibir el diagnóstico de su hija fue un evento que percibió como algo realmente demandante, pues al responder por la reacción que tuvo en ese momento deja claro que su sensación era de confusión y de emociones negativas. Al respecto afirmó:

Fue pues como una contradicción de sensaciones, tranquilidad porque bueno ya sabemos que es, ya no era que sí que no, que esto que lo otro... médicos y médicos y médicos y a la vez angustia... pues es un mundo desconocido para uno, pues si es un mundo desconocido ser papá, ahora que te digan que tiene un Trastorno de estos... Ah es un caos.

Por otra parte, M2 experimentó también sentimientos de miedo al recibir el diagnóstico de su hijo; sin embargo, pensó en que estrategias y que planes iba a tener que implementar para enfrentar la situación:

En el momento mucho susto porque la referencia que tenía de autismo era muy oscura, o sea yo conviví siendo niña con un vecinito autista que era en un rincón meciéndose todo el día entonces me dio mucho susto, como ¿mi hijo va a quedar como A que era el muchacho que tenía de referencia? Pero inmediatamente también pregunté y me aclararon que no, entonces ya, ya fue como el reto, como muchas ganas de poder hacer rápido todo lo que tocara hacer.

Factor bB: Apoyos formales e informales

En este factor M1 evidencia tener apoyos que le facilitan el día a día con su hija, pues mientras ella trabaja sus padres son quienes se encargan de

llevarla a sus actividades diarias. Esto ha llevado a que su dinámica familiar no haya tenido muchos cambios. Por otro lado, cuando se indaga por otros apoyos que no ha recibido y esperaba, ella afirma que le hace falta “*el papa de la niña, de la familia de él. La familia de él después del diagnóstico..., ellos dicen que no pero es lo que yo sentí totalmente, pues esa familia está desaparecida*”. Por otra parte, M2 muestra ser muy activa a la hora de generar apoyos. Ella afirma que

los apoyos se los hace uno, cuando uno pide ayuda todo el mundo le ayuda, yo, por ejemplo, me he encargado de contarle a la gente lo que es realmente el autismo, a mis familiares... Yo dejo a N donde los tíos, mi mamá, como para no quitarle a él esa parte de socializar.

Adicionalmente, afirma que su esposo es una gran fuente de apoyo pero que

...muchas veces siento que mi esposo podría tener más iniciativa a la hora de tomar las decisiones y empezar a hacer las cosas de N porque siento que la gran parte de las obligaciones recaen en mí; pero igual siento que hacemos muy buen equipo y cuando yo empiezo a hacer las cosas él las hace conmigo y nos funciona muy bien, es solo como que tenga más iniciativa.

Factor cC: Percepción y sentido de coherencia

El factor cC evidencia cómo ha cambiado la percepción que M1 tiene de su hija, pues anteriormente definía la situación con emociones negativas, pero ahora es capaz de ver las ventajas que la situación tiene y sobreponerlas:

Ya pues, la veo desde el punto... desde su diagnóstico y veo otros niños y yo digo... Ahh siquiera, porque yo creo que si MJ hubiera sido tan intensa y tan hiperactiva como los niños que hay a mi alrededor, no sé si todos, pero como con los niños que yo tengo contacto, me hubiera enloquecido. MJ en medio de su trastorno es tranquila, es calmada, es paz y amor, es... Es como yo me la soñaba...

Otro aspecto importante que surgió en este factor fue el aprendizaje que se evidenció en ambas madres, ya que ambas consideran actualmente la situación como un reto que está lleno de aprendizajes. En el caso de M1 esto le ha permitido dar sentido al diagnóstico de su hija:

desde la parte digamos espiritual, aprender. A mí me ha tocado aprender mucho. Paciencia, mucha paciencia porque es que no es las cosas que uno diga cuando las diga sino que todo es un proceso. Entonces uno cuando no tiene hijos dice: No, es que mi hijo me va a hacer caso cuando yo hable, [pero] ni autista ni no autista pues. Pero más con un diagnóstico es un reto, pues ya está, bueno... vamos a ver que viene.

De forma similar, para la madre M2 el aprendizaje es algo que tiene gran peso en el factor de percepción de su hijo. Frente a esta percepción ella expresa que “*el diagnóstico de N es un condimento que hace que las cosas no sean iguales que en otros niños*”, pero también lo toma como un reto y un constante aprendizaje. Hay aceptación y disposición de enfrentar todas las demandas que puedan surgir.

Todavía a veces me da susto porque ya van seis años y cada vez resultan cosas diferentes, o sea no hay nada predecible, entonces si hay momentos en los que hay sustico como de ¡Ay! ¿Qué vendrá? O sucede algo horrible y como que ¡Ay que cansancio! Hay momentos de mucho cansancio, se siente uno como agotado... Pero también hay momentos de mucha tranquilidad y de mucha, mucha satisfacción, entonces hoy en día me estoy como adaptando a que definitivamente es una montaña rusa... o sea como que no es que así es... aprovechemos los gloriosos y cuando vengan los tormentosos miramos que hacemos.

Frente al sentido de coherencia o al significado que ella le atribuye al diagnóstico de su hija responde:

la verdad nunca he pensado en eso, ¿debería hacerlo? Yo la verdad nunca me he puesto a pensar en esas cosas, yo si he oído que hay mamas que dicen ¿Por qué me paso esto a mí si yo siempre he sido muy buena persona? ¿Qué hice para que me pasara esto a mí? Pero yo la verdad nunca he pensado en eso.

Factor Bb-cC: Afrontamiento

Frente a las estrategias de afrontamiento, la madre M1 evidencia utilizar la reinterpretación positiva y aceptación de la situación, lo que le ayuda a favorecer el proceso de ajuste. “*No es lo que quiero pero lo acepto como esta y lo disfruto y agradezco que tengo a mis papas porque si no no podría estar*

tan tranquila”. Otras estrategias que ha implementado han sido el apoyo de sus padres.

Por otra parte, una de las principales diferencias de estos dos casos se da en este factor, ya que para M2 es de gran importancia tener múltiples estrategias que le ayuden a superar las demandas que su hijo le genera; en sus palabras, *“tener muchas estrategias para afrontar las cosas que pueden pasar”*. Esta madre evidencia estrategias como socialización del niño, obtener información sobre el trastorno, sensibilización a las personas cercanas a su hijo, búsqueda de apoyos, planificación, búsqueda de espacio personal, solución de problemas, reinterpretación y espiritualidad. Al respecto, la estrategia de mantenerse informada del tema y planificar constantemente lo que debe hacerse ha hecho que sienta mucho más control y le dé más dominio a la hora de tener que solucionar situaciones que puedan presentarse. Cabe anotar que la espiritualidad parece ser un tema importante en este proceso, pues en ambos casos se abordó el tema.

Factor xX: Satisfacción de vida familiar

Con respecto a M1 se encontró que, aunque su proyecto de vida no fuera congruente con la situación actual, ella ha llevado a cabo un proceso de reestructuración que la lleva a sentirse satisfecha. Adicionalmente expresa que ha aprendido a ser más paciente y considera eso como un gran aprendizaje. En contraste, la madre M2 expresó que estaba satisfecha con su vida familiar pero no por esto desconoce que hay dificultades y momentos difíciles: *“Amo a mi familia y no la cambiaría por nada del mundo, todavía soy de las que piensa que voy a estar con mi esposo hasta viejita pero también sé que no todo es perfecto”*. Su ajuste se hace evidente en la manera como ha logrado desarrollar su vida cotidiana, teniendo en cuenta las particularidades de tener un hijo con TEA,

Nosotros seguimos haciendo las mismas cosas, las reglas siguen siendo las mismas, lo que pasa es que ya no podemos hacer las cosas a la carrera, antes hacíamos las cosas como sin pensar, ya todo es un proceso y nos toca planearlo todo.

Los resultados anteriores evidencian como ambas madres tienen procesos de ajuste diferentes. En M1 se presentaron mayores emociones negativas al inicio, aunque actualmente la percepción ha cambiado. Hay menor variedad de estrategias de afrontamiento, las cuales se centran en la aceptación de la situación y la búsqueda de apoyo por parte de sus padres, denotando algo de distracción y de ceder la responsabilidad a estos. M2 reaccionó frente al diagnóstico con una percepción diferente, de reto, lo que le permitió

establecer estrategias de afrontamiento activas desde el inicio, llevando a un empoderamiento del caso de su hijo, a pesar de que este presenta una condición más profunda y con mayores comportamientos disruptivos que en el otro caso. Los procesos de ajuste de ambas madres se representan en las figuras 1 y 2.

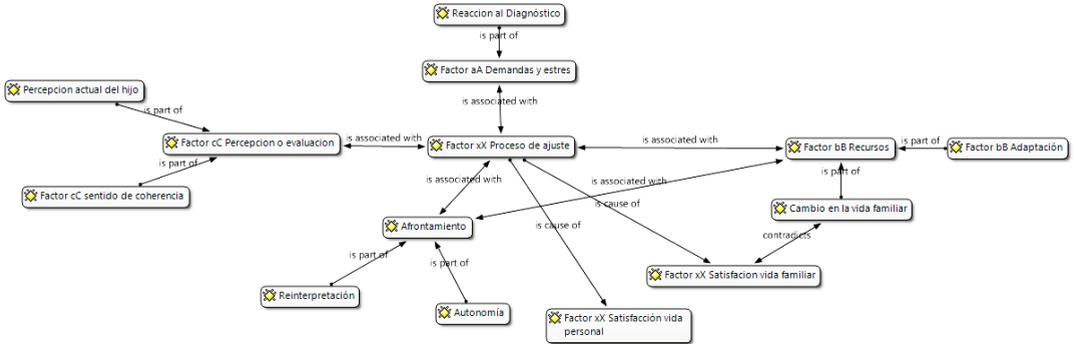


Figura 1. Representación del proceso de ajuste en la madre M1 (con bajo ajuste)

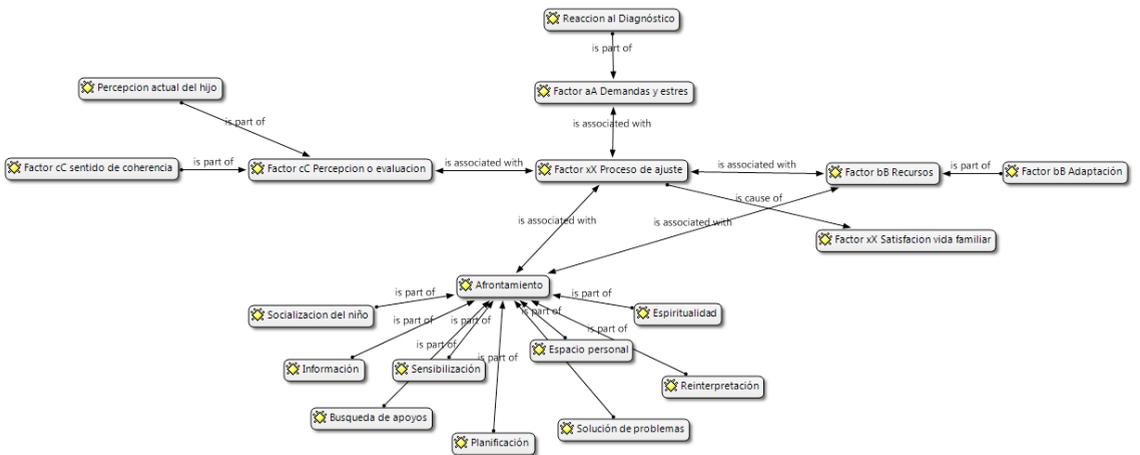


Figura 2. Representación del proceso de ajuste en la madre M2 (con alto ajuste)

Discusión

Este estudio se aplicó el modelo doble ABCX a dos casos de madres de hijos diagnosticados con TEA con el fin de evaluar su utilidad para conceptualizar el proceso de ajuste de los padres al diagnóstico. Se encontró que el modelo es adecuado para explorar las áreas que intervienen en el proceso. En el caso de las madres evaluadas se encontró que el proceso de diagnóstico generó angustia y estrés, tal como es descrito en el modelo doble ABCX. Esto es coherente con lo reportado por Olsson y Hwang (2002), los cuales afirmaron que las madres de hijos con TEA suelen presentar más síntomas emocionales que las madres de hijos sin trastornos de desarrollo, aunque el proceso de crianza de un niño con TEA sea similar al de un niño sin trastornos de desarrollo este lleva consigo demandas y tareas adicionales (Negri y Castorina, 2014; Xue et al., 2014; Ozturk et al., 2014).

Un estudio llevado a cabo por Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012) reportó que el grado de alteración es solo uno de los factores que intervienen en el proceso de ajuste de las familias frente al diagnóstico de un hijo con TEA. Esto pudo evidenciarse en el presente estudio donde la madre con mejor ajuste tiene un hijo con un grado más severo del desarrollo. Así mismo, se ha evidenciado que los síntomas depresivos o de malestar emocional en padres con niños con TEA no están relacionados con las características del niño sino más con el cuidado de este (Weitlauf, Vehorn, Taylor y Warren, 2014).

El diagnóstico de TEA es un evento vital estresante para cualquier familia. Según Lazarus (1999) la manera como una persona evalúa una situación va a determinar cómo reaccionará emocionalmente a esta nueva demanda. Esto se evidenció en el presente estudio en el cual la reacción inicial al diagnóstico determinó, en la madre con buen ajuste, a una búsqueda de estrategias centradas en el problema, mientras que en la otra madre llevó a un proceso diferente. Resultados congruentes fueron reportados con familias asiáticas, en quienes se encontró una relación entre la percepción de la demanda de tener un hijo con TEA y las estrategias de afrontamiento desplegadas por las familias (Xue et al., 2014). Esto cobra importancia a la luz de resultados que indican como la utilización de estrategias centradas en la emoción, entre ellas la distracción, se asocian con una mayor proliferación de estrés, aumento de la angustia y disminución de la sensación de eficacia en los padres (Benson, 2014; Obeid y Daou, 2015). En contraste el percibir la situación del diagnóstico como un reto aumenta la sensación de control e influye en los niveles de calidad de vida de los padres (McStay et al., 2014), tal y como fue reportado por una de las madres de este estudio.



La adaptación de las familias al diagnóstico lleva a cambios significativos y limitaciones en su independencia (Martinez y Bilbao, 2008). Este estudio señala cómo los cambios se dieron en la forma de realizar las actividades más que en las actividades en sí mismas. Esto se explica por el hecho que las personas con TEA tienen una manera particular de procesar la información que conlleva a que tengan que hacerse adecuaciones en aspectos cotidianos, como el establecimiento de rutinas y la planificación, buscando dar mayor sensación de predictibilidad y control (Instituto de Bienestar Familiar, 2010). Por otra parte, los resultados de este estudio están en consonancia con lo reportado por Weiss et al. (2013) frente al apoyo social, estos afirman que estresores crónicos como un diagnóstico de TEA genera en las fuentes de apoyo social una evitación en el caso de no saber cómo intervenir.

Con respecto a las variables individuales, este estudio presenta datos que no son totalmente congruentes con lo afirmado en el modelo doble ABCX con respecto a que darle o crear un significado del evento es un tema central en el proceso de ajuste en las familias de los hijos con TEA (Hastings, Beck y Hill, 2005). La madre con mejor ajuste no menciona haber desarrollado una conciencia sobre el significado de este suceso en su vida; no obstante, la descripción que hace del proceso y la representación que tiene de su hijo señala que, aunque el sentido de coherencia no se desarrolló de forma explícita, sí hay un proceso de aprendizaje a partir del evento. Estos datos llevan a que sea importante analizar este fenómeno en mayor profundidad en futuros estudios.

Un segundo aspecto relacionado con los factores individuales es el uso de las estrategias de afrontamiento. Este estudio señala que el tener diversas estrategias que le ayuden a afrontar las situaciones cotidianas de tener un hijo con TEA y percibir esta experiencia como un constante aprendizaje facilitan el proceso de ajuste. Al respecto se ha afirmado que tener un hijo con discapacidad puede llevar a un crecimiento personal en aspectos de paciencia y control personal (Pakenham, Sofronoff y Samios, 2004). La madre con mejor ajuste afirmó que tener un hijo con TEA era un proceso de “constante aprendizaje”, pero, además, señalaba que este se asociaba con la búsqueda de diversas estrategias para intervenir en las distintas situaciones que se le presentan en el proceso de crianza de su hijo. Cabe anotar que el tiempo consumido en intervenciones o terapias para los niños con TEA reducen la oportunidad de que los cuidadores tengan tiempo para estar con amigos, familia y de esta manera pueden tener sentimientos de aislamiento (Whitehead et al., 2015). Esto contrasta con la posición de la madre de mejor ajuste quien afirma que a pesar de las demandas que su hijo le genera busca espacios para sí misma.

Un análisis general de los resultados encontrados en estos dos casos hace analizar el proceso de las madres de hijos diagnosticados con TEA de forma más detallada. Aunque es clara la importancia de cada uno de los factores aquí descritos, hay dos aspectos que parecen emerger del análisis del modelo general, la importancia de la información en el proceso de empoderamiento y el aprendizaje como un proceso transversal. Así mismo, se observa cómo el proceso de ajuste no puede entenderse de forma disgregada en sus componentes, sino que debe analizarse entendiendo que existen procesos de retroalimentación entre los factores, tal y como se ha descrito en los modelos sistémicos (Bronfenbrenner y Morris, 2006).

La información sobre el trastorno parece ser un elemento transversal al proceso de ajuste. Se ha reportado que la falta de conocimiento realista y útil sobre el tema genera en padres emociones como ira, miedo y frustración (Agnello, 2010). Poseer información permite tener un mayor control de las situaciones y ayuda a que el manejo de los conflictos no sea agobiante al percibir las situaciones como manejables. También se ha encontrado que es una de las estrategias más útiles al predecir el funcionamiento familiar, aun por encima de la percepción de la situación (Xue et al., 2014). Al respecto, la madre con mejor ajuste evidenció una búsqueda constante de información para comprender el cuadro de su hijo y empoderarse del proceso, lo cual se asocia con un aumento en su calidad de vida (Kuhlthau et al., 2014).

Incluir a los padres y otras personas que estén a cargo del cuidado de los niños con TEA en la intervención se ha encontrado que produce resultados exitosos en el pronóstico de los niños (Burrell y Borrego, 2012). Esto comienza con brindar información a los padres y permitirles su empoderamiento frente al proceso de su hijo, de tal forma que estos sepan cómo reaccionar ante las conductas disruptivas y comprender las particularidades de sus hijos. Al respecto, los profesionales afirman:

Estamos convencidos de la importancia de empoderar a los padres, proveerles conocimientos que les den claridad acerca de sus hijos, incrementando sus habilidades de crianza positiva y ofreciéndoles argumentos que les ayuden a tomar decisiones acertadas, enfocadas en el bienestar de los niños, niñas y jóvenes que acuden a nuestra institución (Fundación Integrar, 2013).

El proceso de ajuste de una familia al diagnóstico de un TEA en un hijo es un proceso de aprendizaje, no solo sobre el trastorno, sino que este impacta la vida personal y permite redefinir metas, valores y conceptos sobre la misma. En palabras de una de las madres,

¿Para qué me sirvió? Para ver la crianza de mi hija y la vida con ella desde otro punto de vista. Ser como más agradecida, entender que



la vida es así y punto, es que no es como yo diga es como la vida se presente.

Esto cobra importancia desde estudios longitudinales que muestran cómo una evaluación positiva de la situación de crianza de un niño con TEA predice una menor carga para el cuidador y mayor ajuste marital (McGrew y Keyes, 2014).

Finalmente, la retroalimentación entre los factores del modelo doble ABCX es evidente en los casos descritos que señalan cómo mayores estrategias de afrontamiento llevan a una disminución en la percepción de la demanda observada por la madre, pero también como la percepción de apoyo es determinante en el proceso de ajuste (Xue et al., 2014). Al respecto se ha reportado que el estrés de las familias de niños con TEA está relacionado con el diagnóstico del hijo y la preocupación por el futuro de este, pero, además, por el acceso a los sistemas sanitarios y la dificultad para conseguir apoyos (Merino et al., 2012).

En síntesis, el análisis de los dos casos aquí estudiados hace pensar que el modelo doble ABCX es adecuado para evaluar los factores involucrados en el proceso de ajuste de las familias al diagnóstico de los hijos con TEA. Este modelo permite identificar debilidades, como las pobres o escasas estrategias de afrontamiento o las dificultades en el momento de reaccionar al diagnóstico. Así mismo, permite comprender la gran cantidad de emociones que presentan los padres de hijos con TEA, los cuales a veces parecen contradictorios (Myers, Mackintosh y Goin-Kochel, 2009).

Finalmente, es importante tener presente que los estudios de caso tienen un gran alcance de profundidad en la definición y comprensión de los factores estudiados y la comparación entre los participantes; sin embargo, sería precipitado afirmar o asegurar que uno de esos factores fue el que produjo el éxito o el fracaso del proceso de ajuste de los padres. Por definición, este tipo de estudios no permite hacer inferencias causales, ya que en los estudios de casos comparativos la información se analiza de una forma descriptiva, por lo que hacer generalizaciones sería inadecuado (Goodrick, 2014). Sin embargo, los resultados aquí descritos hacen pensar que el aprendizaje y el conocimiento del trastorno de sus hijos sí ha contribuido en el proceso de adaptación que viven estas madres.

Referencias

- Agnello, B. (2010). *Coping with Autism: The Parental Journey of Adjustment* (Tesis doctoral). Capella University, Minnesota.
- Al Anbar, N., Dardennes, R., Prado-Netto, A., Kaye, K., Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: the role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities, 31*(3), 817-828. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.02.007>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Benson, P. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1793–1807. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2079-9>
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: a successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*(4), 469-486. <https://doi.org/10.1007/bf01486964>
- Bronfenbrenner, U. y Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. En R. Lerner (Ed.), *Handbook of Child Psychology: Theoretical Models of Human Development* (pp. 793-828). New York: Wiley.
- Burrell, T. y Borrego, J. (2011). Parents' involvement in ASD treatment: What is their role? *Cognitive and Behavioral Practice, 19*, 423-432. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
- Ekas, N., Ghilain, C., Pruitt, M., Celimli, S., Gutierrez, A y Alessandri, M. (2015). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 21*, 10-24. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.002>
- Fundación Integrar. (2013). *Informe de gestión*. Medellín: Fundación Integrar.
- Goodrick, D. (2014). *Estudios de caso*. UNICEF, 1-13. Recuperado de <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/MB9ES.pdf>
- Hastings, P., Beck, A. y Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(2), 155–165. <https://doi.org/10.1177/1744629505053930>
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. New York: Basic Books.
- Instituto de Bienestar Familiar. (2010). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con autismo*. Bogotá: Instituto de Bienestar Familiar.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. y Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 1339–1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Konstantareas, M. M. y Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 459–470. doi:10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.

- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. <https://doi.org/10.4321/s1132-05592008000200009>
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. En H.I. McCubbin, M.B. Sussman y J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family* (pp. 7-37). New York: Haworth.
- McGrew, J. H. y Keyes, M. L. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1373-1385. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.011>
- McStay, R., Trembath, D. y Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I., Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.
- Myers, B., Mackintosh, V. y Goin-Kochel, R. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Negri, L. y Castorina, L. (2014). *Family Adaptation to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.
- Obeid, R. y Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
- Olson, D. (1997). Family stress and coping: a multisystem perspective. En S. Dream (Ed.), *The family on the threshold of the 21st century: trends and implications* (pp. 259-280). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associated, Inc.
- Olsson, M. y Hwang, C. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559. <https://doi.org/10.2478/v10059-008-0002-y>
- Ozturk, Y., Riccadonna, S. y Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1295-1306. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.001>
- Pakenham, K.I., Sofronoff, K. y Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.003>
- Patterson, J.M. (2002), Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, 64(2), 349-360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>
- Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

- Stanton, A., Revenson, T. y Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Vera, J., Barrientos, P., Hurtado, M. y Coyotzi, L. (2010). Análisis Psicométrico del Modelo Doble Abcx en Padres y Madres con Hijos con Discapacidad Intelectual. *Revista Psicología e Saúde*, 2(2), 12-20. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/284162574_Analisis_Psicometrico_del_Modelo_Doble_Abcx_en_Padres_y_Madres_con_Hijos_con_Discapacidad_Intelectual
- Weiss, J., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. y Lunsky, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Weitlauf, A., Vehorn, A., Taylor, J., y Warren, Z. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.
- Whitehead, K., Dorstyn, D. y Ward, L. (2015). Psychological adjustment in families affected by Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 703-717. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9446-0>
- 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. *J Intellect Disabil Res*, 58, 406-420. <https://doi.org/10.1111/jir.12034>

