

# Madres y Padres de personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

Bienestar y Corresponsabilidad.

## 1. Objetivo del Estudio.

La prevalencia de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) ha crecido de forma exponencial en las últimas décadas (Maenner et al., 2020). La crianza de un hijo con autismo tiene un impacto reconocido en el ajuste y bienestar de todos los miembros de la familia (Falk et al., 2014). El estudio del impacto que la crianza de una hijo/a con TEA tiene en la familia tiene un amplio recorrido, sin embargo, es reciente el análisis de cómo este impacto puede presentarse de forma diferente entre los padres y las madres. El mayor cuerpo teórico sobre la experiencia de la crianza de personas con TEA proviene de estudios en los que han participado mayoritariamente las madres y en menor medida los padres, por esta razón, en los últimos años se está prestando especial interés en analizar el impacto diferencial que tiene la crianza de un hijo/a con TEA en función del género del progenitor, tratando de incluir de forma explícita a muestras de padres en esta investigación (Hayes y Watson, 2012).

Analizar este impacto diferencial es especialmente importante, no sólo para obtener una imagen más precisa de cómo es la realidad de las familias sino, fundamentalmente, para poder poner en marcha estrategias adaptadas encaminadas a mejorar su bienestar general. En este bienestar general cobran especial importancia los factores relacionados con las diferencias en el tiempo y modo que madres y padres, de forma general, emplean en los cuidados a sus hijos.

El presente informe trata de analizar tres aspectos importantes en relación con las diferencias de género existente entre las madres y los padres de las personas con TEA:

- Cuál es la diferencia en el impacto de la crianza de una persona con TEA entre padres y madres.
- Cuál es el estado de la diferencia de la participación en relación con actividades específicas de sus hijos con TEA.
- Qué posibles estrategias se pueden poner en marcha con el fin de potenciar la corresponsabilidad familiar.

Para este análisis se recogió información de dos tipos de fuentes:

- Información aportada por revisión de la literatura científica.
- Información aportada por los profesionales de las entidades de apoyo a personas con TEA y sus familias.

## 2. Impacto en el Bienestar en las Madres y los Padres.

La literatura científica tradicionalmente ha medido el impacto emocional de las familias de las personas con TEA en torno a tres variables importantes: la depresión, la ansiedad y el estrés. Las mayores diferencias en el impacto entre padres y

madres parecen encontrarse con relación a los síntomas depresivos. Diferentes estudios encuentran que las madres presentan mayores tasas de depresión que los padres (Olsson y Hwang, 2001) y que hay un mayor porcentaje de madres que de padres con depresión clínicamente significativa (33% de las madres frente al 17% de los padres) (Davis y Carter, 2008). Con respecto a la ansiedad y el estrés, los resultados no son tan consistentes entre estudios. Algunos de ellos encuentran mayores tasas de ansiedad y estrés en las madres que en los padres (Bitsika et al., 2013; Falk et al., 2014, Herring et al., 2006) mientras que otros no lo hacen (Davis y Carter, 2008; Hastings et al., 2005). Es importante recalcar en este punto, que en este impacto diferenciado en función de género pueden estar mediando múltiples variables como las culturales, sociodemográficas, étnicas etc. que raramente han sido tenidas en cuenta en los estudios (Sharma et al., 2016). Por otro lado, los estudios también han analizado en qué medida las madres y padres experimentan experiencias positivas en relación a la crianza de un hijo con TEA, cuando observan las diferencias entre padres y madres en este punto, también aquí hay resultados contradictorios; unos estudios encuentran que las madres experimentan más experiencias positivas en comparación con los padres (Kayfitz et al., 2010) mientras que otros indican que los padres experimentan un mayor crecimiento personal derivado de la crianza de uno hijo con TEA (García- López et al., 2016).

Un punto especialmente importante son las estrategias de apoyo puestas en marcha por madres y padres. Las investigaciones apuntan que los padres tienden a buscar y recibir menos apoyo social formal e informal (Altiere y Kluge, 2008; Dabrowska y Pisula, 2010; Papageorgiou y Kalyva, 2010). Esta falta de apoyo estaría relacionada con dificultades para mantener relaciones con los profesionales de apoyo y con las de estos profesionales para reconocer las necesidades específicas de los padres (Keller & Honig, 2004). Pese a eso, los padres, sin embargo, perciben que necesitan más ayuda en casa que las madres y consideran que tienen menos estrategias para responder a las conductas disruptivas de sus hijos (Benson y Dewey, 2008 Sharpley et al., 1997). Parece por tanto que los padres y las madres requieren diferente apoyo y tienen diferentes formas de interpretar la experiencia y la participación en sus actividades como padres (Flippin and Crais, 2011). En este sentido, cuando se ponen en marcha intervenciones para potenciar este bienestar, las madres participan en mayor medida y obtienen mayores mejoras con las intervenciones comparadas con los padres (Sofronoff and Farbotko, 2002).

### **3. Madres, Padres y corresponsabilidad.**

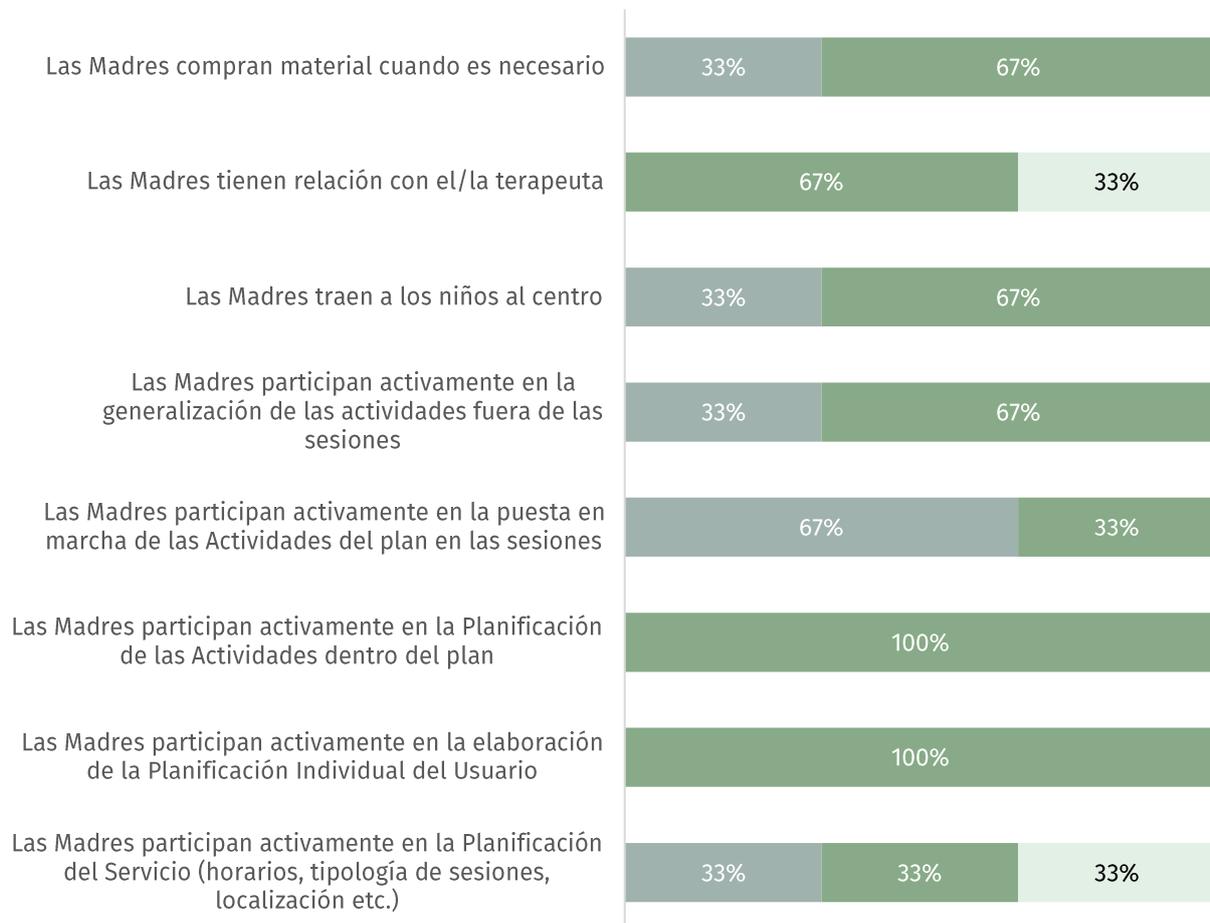
No existen datos específicos actualizados sobre la dedicación diferencial de madres y padres en las actividades de crianza de sus hijos con TEA. Algunos estudios han encontrado que las madres invierten cerca del doble de horas al día en el cuidado de sus hijos con TEA que los padres (9,5 horas frente a 4,9) (Pisula y Kowassoska 2010), y tienen más posibilidad de dejar sus carreteras por el cuidado de éstos (Gray 2003).

Los datos que se muestran a continuación proceden de estimaciones realizadas por los profesionales de las entidades socias de FESPAU. La metodología de recogida utilizada implica que no se pueden por tanto sacar conclusiones sobre los datos obtenidos. Estos datos suponen únicamente una aproximación a la situación sobre la participación de padres y madres en relación con actividades de atención específica de crianza de sus hijos. Los datos aparecen en función de los servicios consultados. Estos servicios fueron aquellos en los que se requiere en mayor medida de una familiar/tutor, bien por la edad o bien por las necesidades de apoyo de las personas que participan en el servicio.

*Servicio de Atención Temprana.*

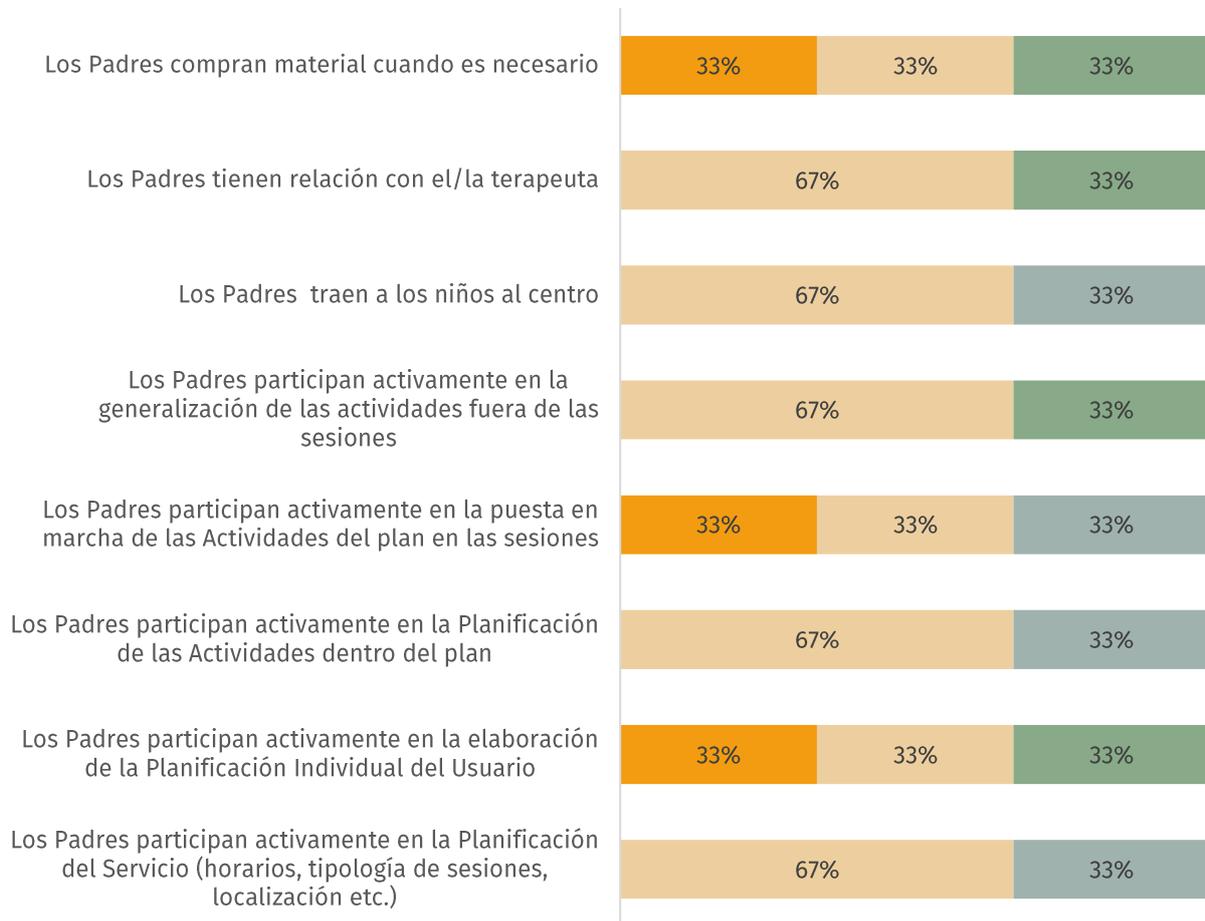
**La participación de las MADRES en el SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA es:**

- El 0% de las Madres   ■ El 25% de las Madres   ■ El 50% de las Madres
- El 75% de las Madres   ■ El 100% de las Madres   ■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA es:

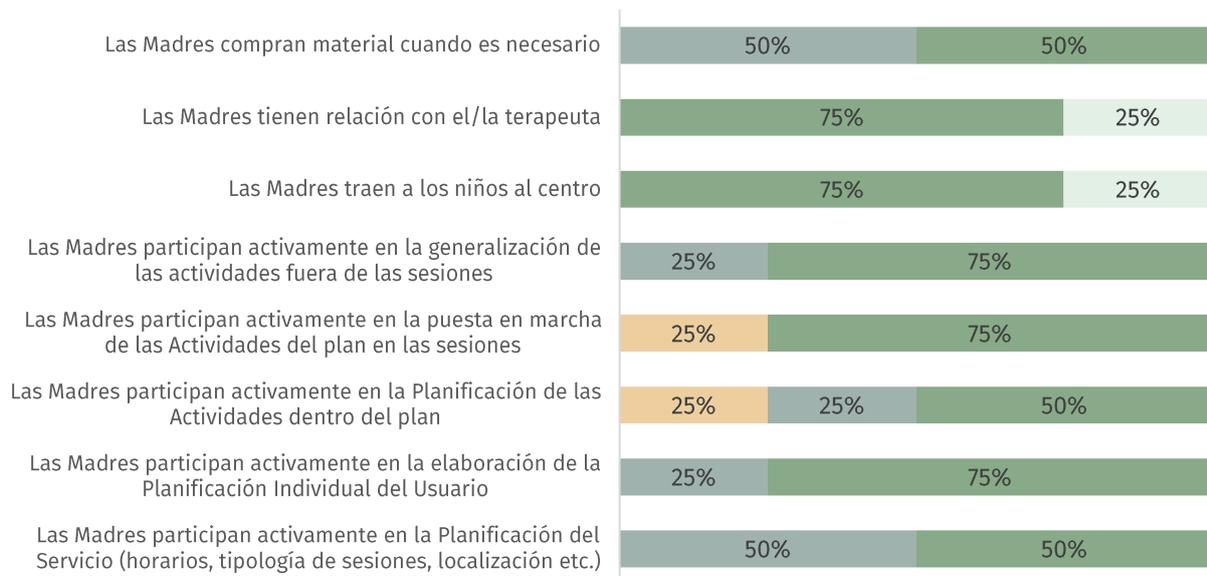
■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



*Servicio de Terapia Individual (diferentes nomenclaturas)*

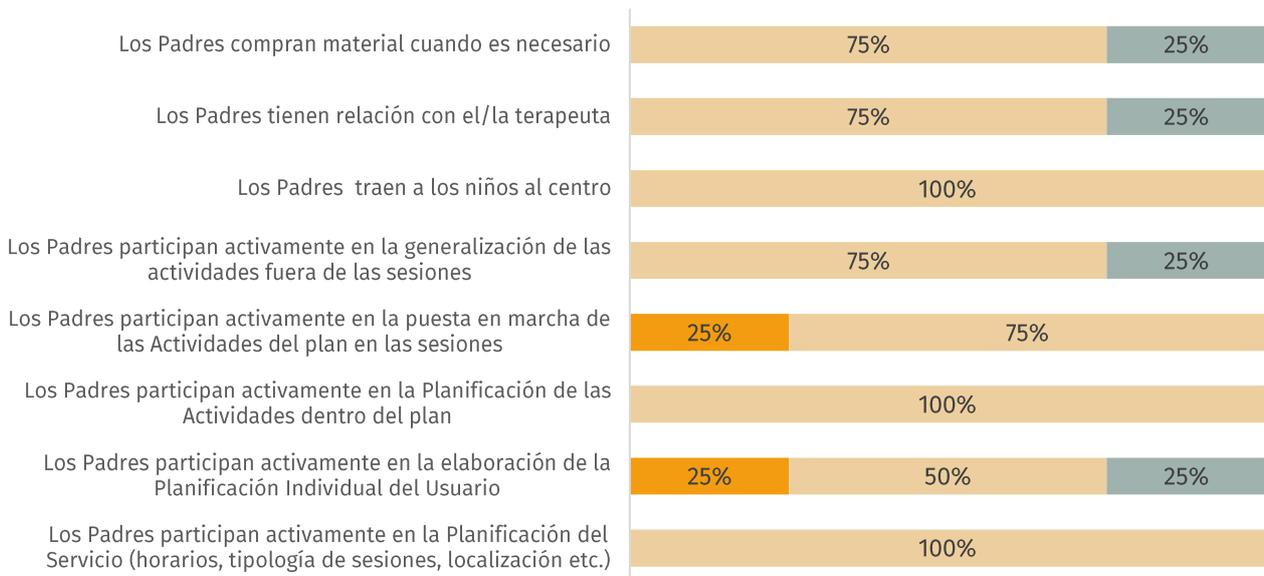
## La participación de las MADRES en el SERVICIO DE TERAPIA INDIVIDUAL/HABILITACIÓN FUNCIONAL es:

- El 0% de las Madres   ■ El 25% de las Madres   ■ El 50% de las Madres
- El 75% de las Madres   ■ El 100% de las Madres   ■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el SERVICIO DE TERAPIA INDIVIDUAL/HABILITACIÓN FUNCIONAL es:

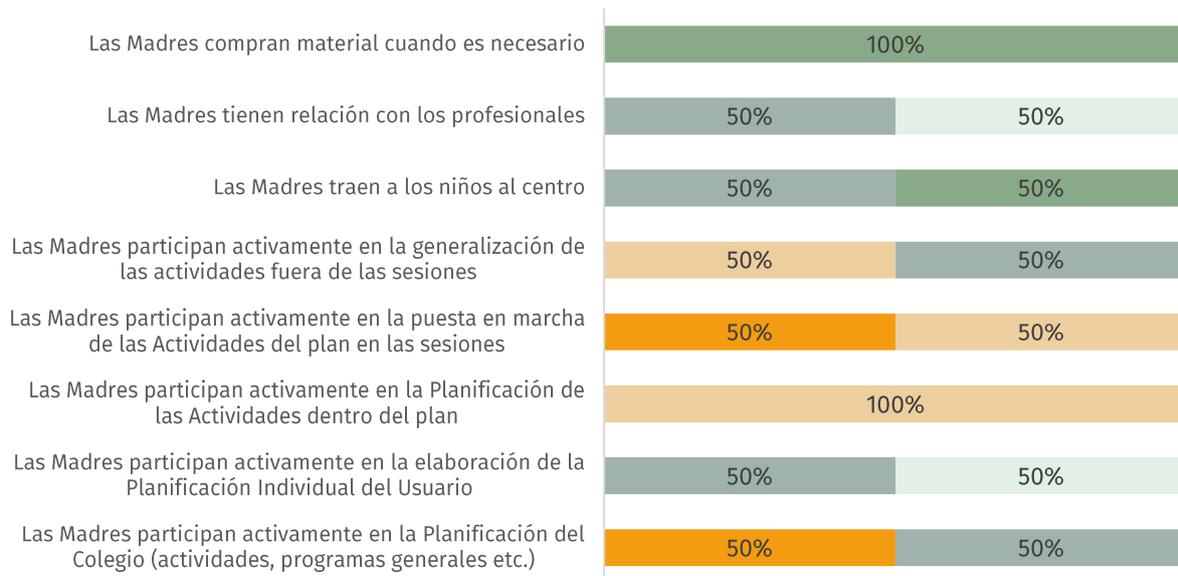
■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



Centro Educativo.

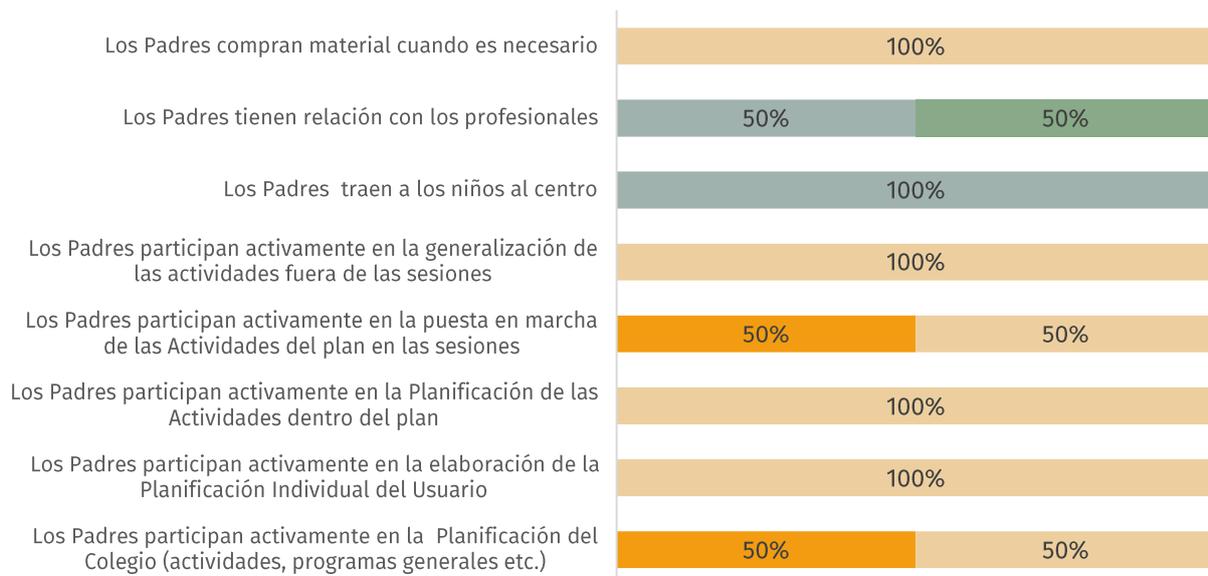
## La participación de las MADRES en el CENTRO EDUCATIVO es:

■ El 0% de las Madres  
 ■ El 25% de las Madres  
 ■ El 50% de las Madres  
■ El 75% de las Madres  
 ■ El 100% de las Madres  
■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el CENTRO EDUCATIVO es:

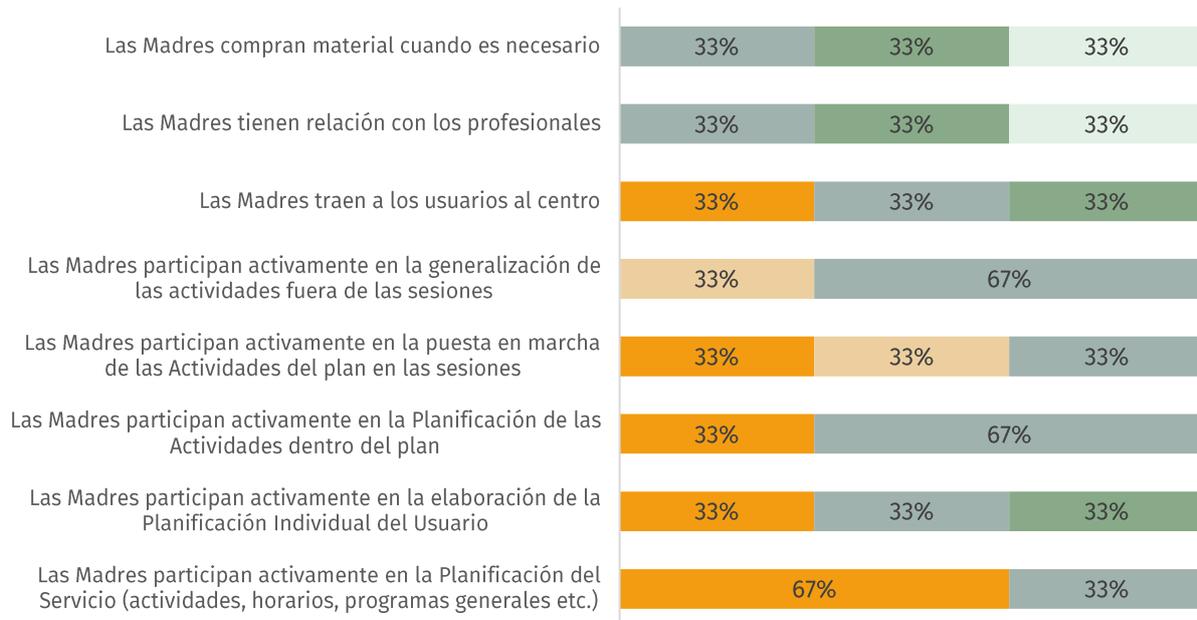
■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



Servicio de Centro de día.

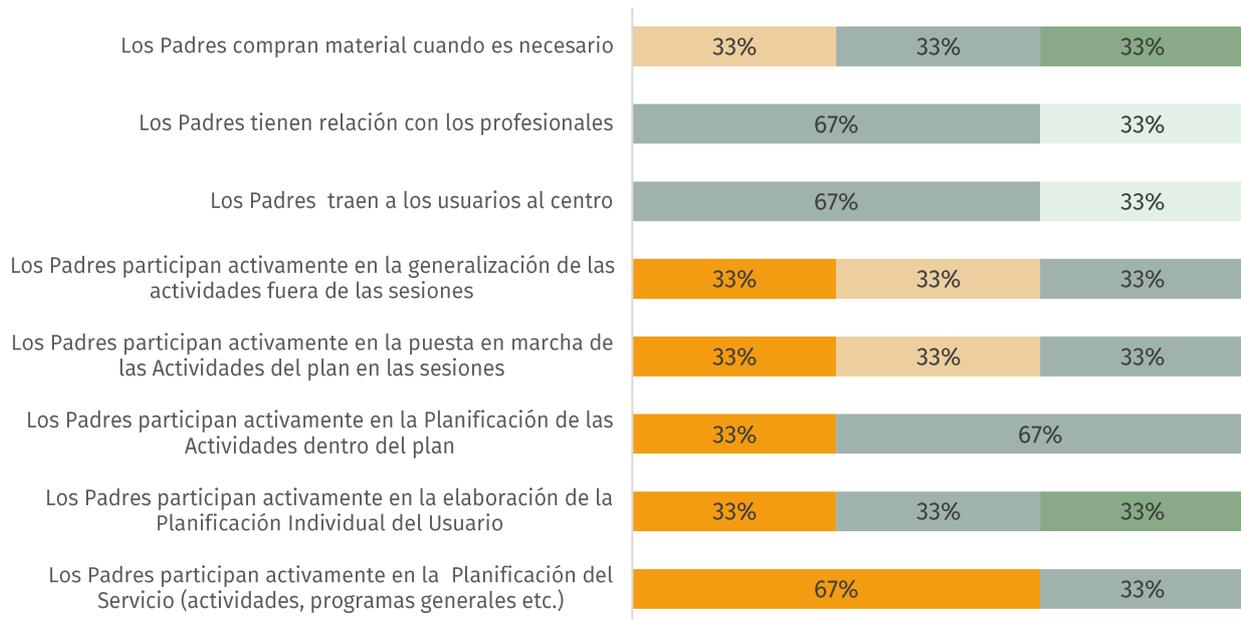
## La participación de las MADRES en el CENTRO DE DÍA es:

- El 0% de las Madres   ■ El 25% de las Madres   ■ El 50% de las Madres
- El 75% de las Madres   ■ El 100% de las Madres   ■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el CENTRO DE DÍA es:

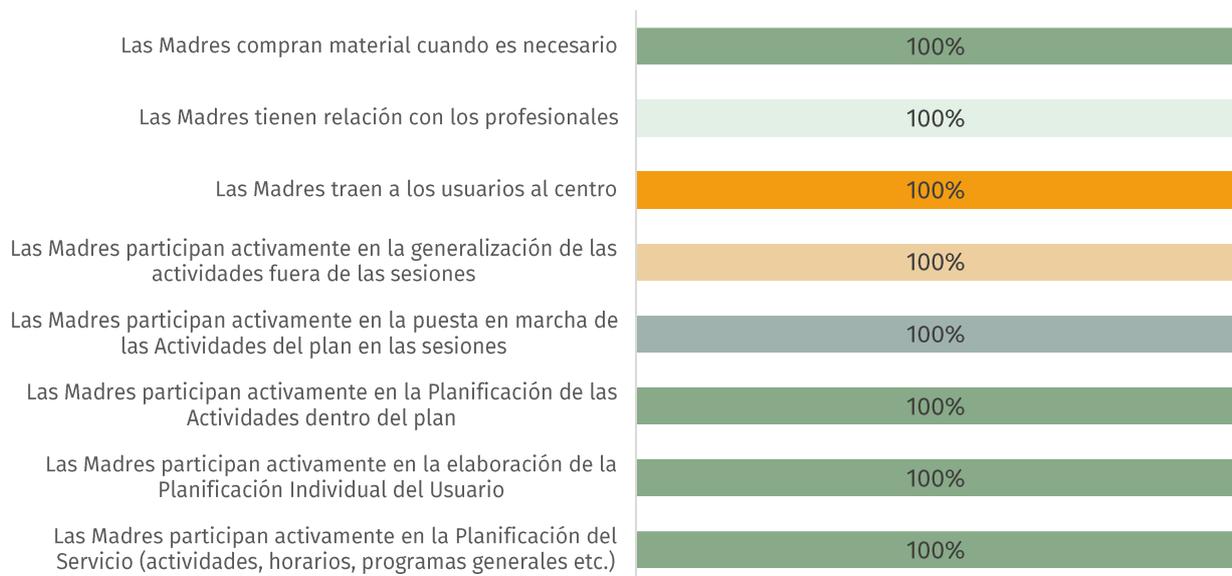
■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



*Servicio de Empleo.*

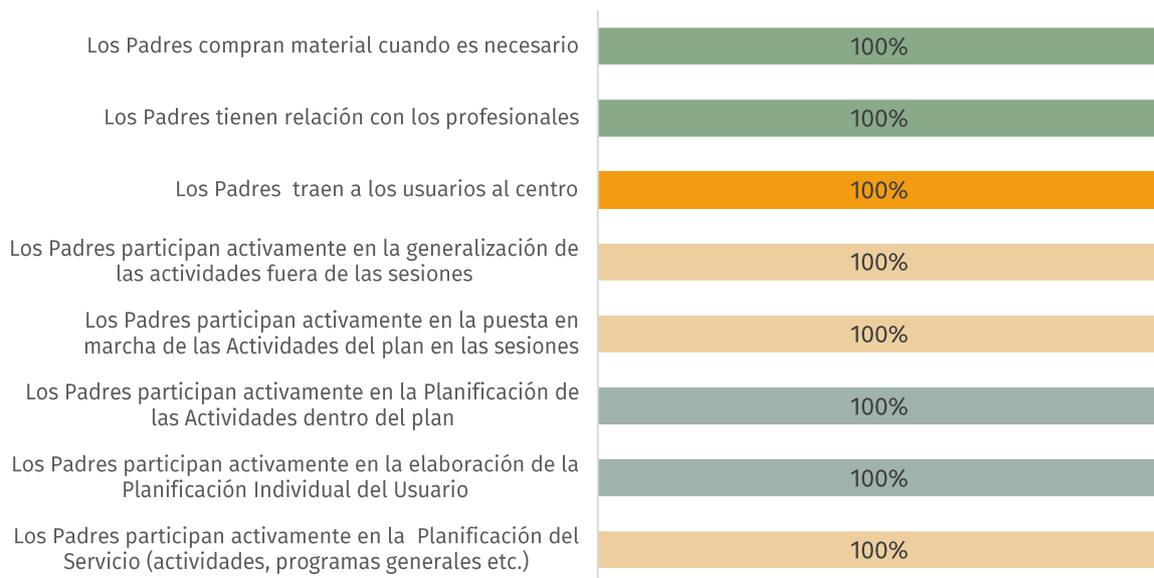
## La participación de las MADRES en el SERVICIO DE EMPLEO es:

- El 0% de las Madres   ■ El 25% de las Madres   ■ El 50% de las Madres
- El 75% de las Madres   ■ El 100% de las Madres   ■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el SERVICIO DE EMPLEO es:

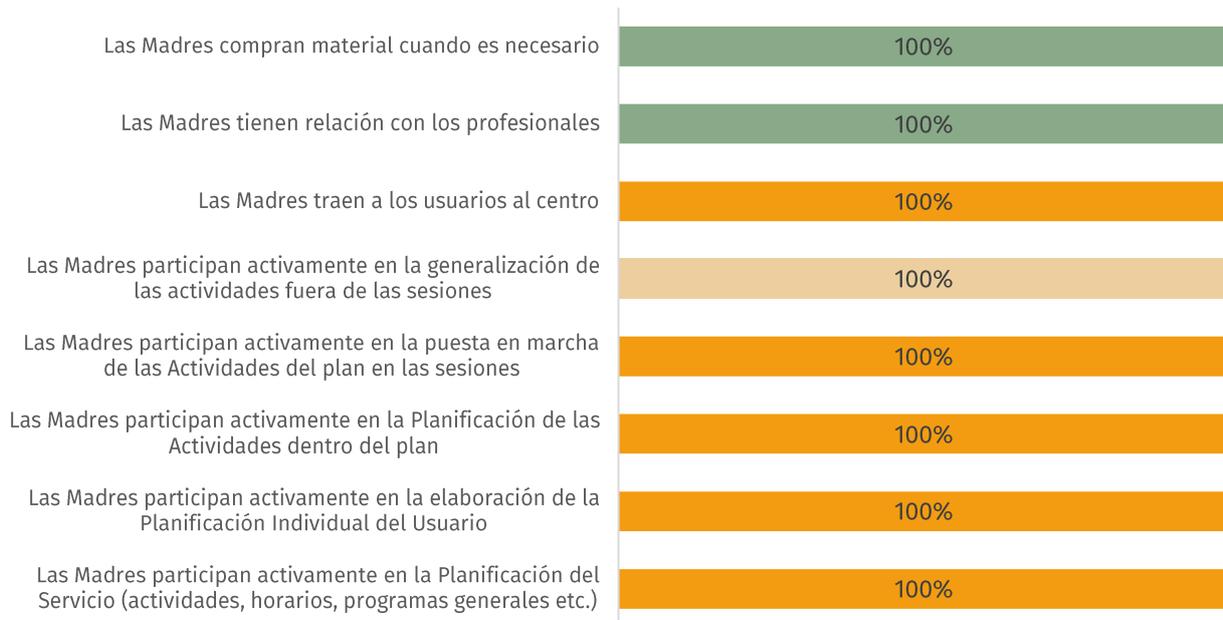
■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



*Servicio de Residencia.*

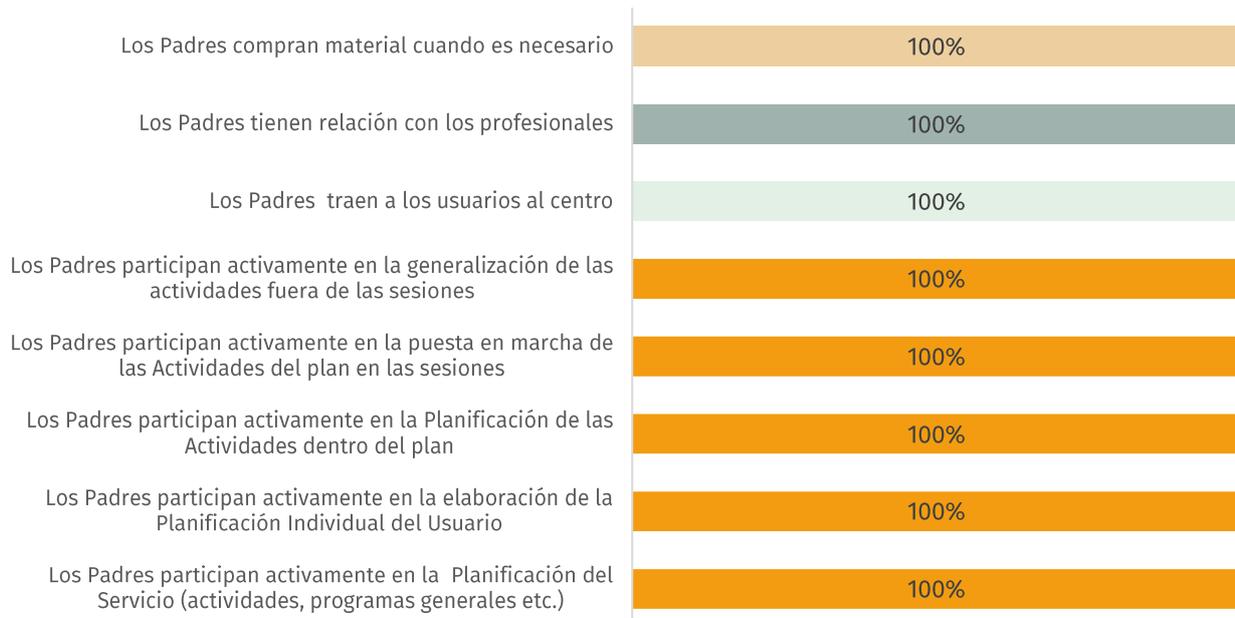
La participación de las MADRES en la RESIDENCIA es:

- El 0% de las Madres   ■ El 25% de las Madres   ■ El 50% de las Madres
- El 75% de las Madres   ■ El 100% de las Madres   ■ No aplicable



## La participación de los PADRES en la RESIDENCIA es:

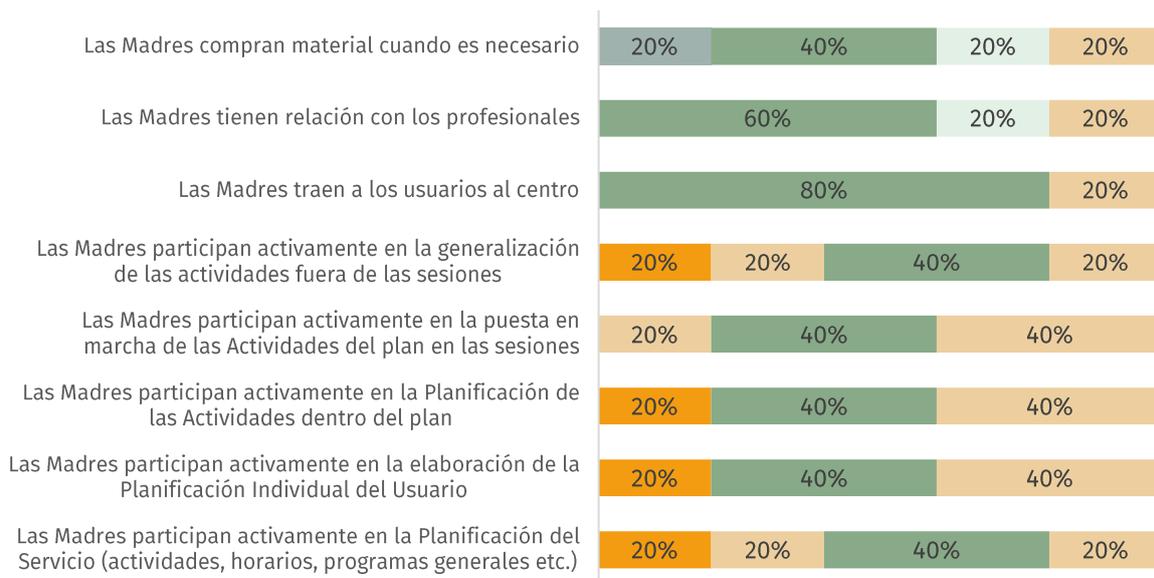
- El 0% de los Padres   ■ El 25% de los Padres   ■ El 50% de los Padres
- El 75% de los Padres   ■ El 100% de los Padres   ■ No aplicable



Servicio de Ocio.

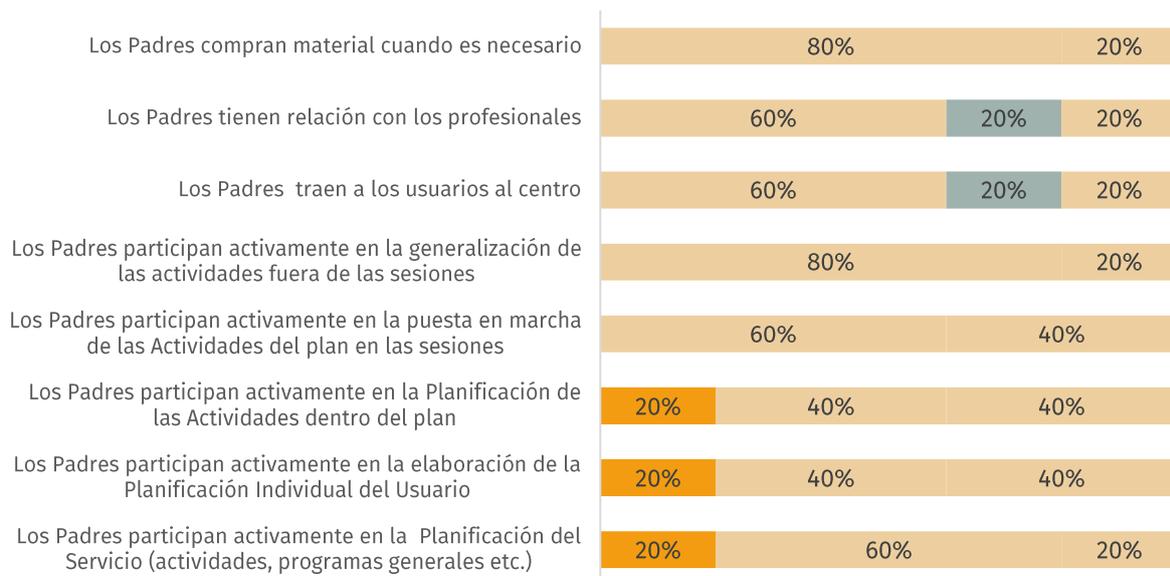
## La participación de las MADRES en el SERVICIO DE OCIO es:

■ El 0% de las Madres  
 ■ El 25% de las Madres  
 ■ El 50% de las Madres  
■ El 75% de las Madres  
 ■ El 100% de las Madres  
■ No aplicable



## La participación de los PADRES en el SERVICIO DE OCIO es:

■ El 0% de los Padres  
 ■ El 25% de los Padres  
 ■ El 50% de los Padres  
■ El 75% de los Padres  
 ■ El 100% de los Padres  
■ No aplicable



#### 4. Propuestas.

La corresponsabilidad en la familia es un aspecto especialmente complejo en el que interactúan factores en todos los niveles. Cuando contemplamos a las familias de personas con TEA, a esta complejidad se suma el impacto diferencial que tiene en padres y madres la crianza de una persona con TEA y las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por ambos. Una mejora de la corresponsabilidad familiar implica respuestas en todos los niveles, desde de las administraciones públicas, pasando por los agentes laborales, hasta llegar a los miembros de la familia. Sin una respuesta coordinada, los efectos de las acciones quedarán atenuados. Haas y Hwang (2019) describen cómo las políticas pueden tener efectos reales limitados si estas no van acompañadas de cambios culturales, por ejemplo, en las organizaciones.

Las entidades de atención específica a las personas con TEA podemos igualmente contribuir al fomento de la corresponsabilidad. Desde otros campos de actuación se han puesto en marcha diferentes estrategias para fomentar esta corresponsabilidad. Urrutia y Figueroa (2015) hacen hincapié en promover las habilidades de padres y madres de forma ajustada para así mejorar el sentido de eficacia, la percepción de competencia y la autonomía, lo que redundará en una mayor corresponsabilidad y en mejoras en las interacciones padres-madres-hijos. Este punto es especialmente relevante en el caso de las familias de las personas con TEA, teniendo en cuenta que algunos estudios indican que especialmente los padres se perciben con menores habilidades para manejar determinadas conductas de sus hijos (Benson and Dewey, 2008 Sharpley et al., 1997). Ávila (2017) por su parte, tiene en cuenta dimensiones logísticas relacionadas con el reparto de tareas y responsabilidades, pero también una dimensión que tiene que ver con el apoyo emocional y la motivación entre los miembros de la familia. Nuevamente este aspecto es especialmente relevante en el campo que nos ocupa si tenemos en cuenta el impacto emocional en las familias de las personas con TEA. Con respecto a las cuestiones metodológicas, Fuente et al., (2015) proponen trabajar a través de intervenciones grupales con actividades experienciales donde se fomente la expresión, la escucha y el intercambio y los aprendizajes se construyan colectivamente. Nuevamente, las intervenciones grupales son especialmente relevantes y han mostrado ser eficaces en el campo del bienestar de las madres y padres de las personas con TEA (Da Paz y Wallander, 2017).

Teniendo en cuenta la información analizada, a continuación, se describe una serie de estrategias que pueden resultar útiles para fomentar la corresponsabilidad familiar en las familias de las personas con TEA, contribuyendo así a mejorar el bienestar de sus miembros. Las estrategias deben enmarcarse en un plan estratégico general que debe partir de la visión y misión de la entidad.

- Potenciar servicios de apoyo a familias en las entidades con recursos y personal específico. Estos servicios deben contemplar acciones transversales

al resto de servicios de forma que el fomento de la corresponsabilidad y la mejora del bienestar de las familias esté presente en todos los servicios de la entidad.

- Establecer procedimiento de evaluación sistemática y exhaustiva de las necesidades de los padres y madres en todos los ámbitos, entre ellos: los aspectos de carácter logístico relacionados con el manejo diario de las actividades de sus hijos, los aspectos que tienen que ver con las estrategias con las que los padres y madres perciben que cuentan para potenciar el desarrollo de sus hijos y manejar las conductas desajustadas y, por último, también de forma fundamental, el estado del bienestar emocional de madres y padres.
- Evaluar exhaustivamente las fuentes de apoyo formales e informales con las que madres y padres cuentan. Tal y como se ha visto padres y madres pueden diferir en el manejo y la búsqueda que realizan del apoyo formal e informal. Es por eso necesario estar especialmente atentos a la manifestación de las necesidades de padres y madres, detectando aquellas que pueden no ser explicitadas.
- Establecer canales de comunicación abiertos, fluidos y bidireccionales, de forma que constantemente se puedan evaluar las necesidades, poner en marcha acciones adaptadas y comprobar los efectos de esas acciones regulándolas cuando sea necesario.
- Poner en marcha acciones que redunden de forma directa en:
  - Generación de apoyos formales para las familias.
  - Generación de recursos socioeconómicos de apoyo en los casos en los que sea necesario.
  - Generar redes de apoyo informal.
  - Mejorar las estrategias de padres y madres para manejar las conductas de sus hijos que puedan resultar más demandantes a través de programas psicoeducativos grupales y/o individuales. Una mayor percepción de competencia redundará en una mayor corresponsabilidad.
  - Mejorar el bienestar emocional de madres y padres, no sólo a través de las estrategias anteriores sino a través de estrategias de regulación personal que permitan, además, una mayor toma de conciencia de la corresponsabilidad y una mayor apertura al cambio.

## Referencias

Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*, 18(1), 83.

Ávila-Navarrete, V. C. (2017). ¿Corresponsabilidad familiar en instituciones de reeducación para adolescentes infractores?. *RLCSNJ*, 15(2), 1191-1206.

Benson, B., & Dewey, D. (2008). Parental stress and needs in families of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7

Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical psychology review*, 51, 1-14.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203.

Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24-50.

Fuentes, M., Fernández, M.J., Iglesias, M.L., Lobato, S., Roa, S., Román, B. (2015). *Manual didáctico de Corresponsabilidad Familiar, Tanto monta... ¿monta tanto?. Siempre Isabel, a veces Fernando*. Servicio de Igualdad Área de Desarrollo y Bienestar Social Diputación Provincial de Cádiz.

García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., & Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(11), 3434-3447.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, 56(3), 631-642.

Haas, L., & Hwang, C. P. (2019). Policy is not enough—the influence of the gendered workplace on fathers' use of parental leave in Sweden. *Community, Work & Family*, 22(1), 58-76.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 35, 635-644

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-882.

Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.

Keller, D., & Honig, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348

Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543.

Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660.

Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1485-1494.

Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World journal of psychiatry*, 6(1), 7.

Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28.

Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.

Torío, S., Peña, J. V., Rodríguez, M. D. C., Fernández, C. M., Molina, S., Hernández García, J., & Inda, M. (2013). *Construir lo cotidiano: programa de educación parental*. Octaedro

Urrutia, V. G., & Figueroa, A. J. (2015). Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: medios para mejorar la equidad de género. *POLIS, Revista Latinoamericana*, 14(40), 1-15.