



Universidad Nacional Autónoma de México
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

PROBLEMAS INTERIORIZADOS, EXTERIORIZADOS, AFRONTAMIENTO Y ESTRÉS EN

HERMANOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

NICOLÁS TLALPACHÍCATL CRUZ

DIRECTORA:

**DRA. EMILIA LUCIO GÓMEZ MAQUEO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

COMITÉ:

**DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
DRA. JUDITH SALVADOR CRUZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
DRA. BLANCA ESTELA BARCELATA EGUIARTE
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
DRA. ROSA PATRICIA JOVITA ORTEGA ANDEANE
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

Cd. Mx.

ABRIL 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México por abrirme nuevamente las puertas para continuar con mi formación académica.

Al CONACYT por brindarme apoyo a través de la beca para realizar el proyecto

Al programa UNAM-DGAPA-PAPIIT, IN 303516, por el apoyo brindado.

A la Dra. Emilia Lucio Gómez Maqueo, por darme la oportunidad de iniciar un nuevo proyecto del doctorado, por orientarme durante todo el proceso y por el aprendizaje que me dio al integrarme a su equipo.

A la Dra. Guadalupe Acle Tomasini, Dra. Judith Salvador Cruz, Dra. Blanca Barcelata Eguiarte y Dra. Patricia Ortega Andeane por leer y enriquecer mi trabajo con sus observaciones y consejos.

A todo el equipo de trabajo de la Dra. Emilia y los compañeros del doctorado con quienes compartí experiencias académicas, por escucharme, por sus comentarios y sugerencias.

DEDICATORIAS

Ale: Te dedico esta tesis porque juntos logramos esta meta, sin ti sería imposible estar en donde estamos.

Gracias por motivarme, por escucharme, por no dejarme caer, por tu comprensión ante aquellos momentos en que no estuve, por los desvelos, por todo lo bueno y lo malo que pasamos durante estos años.

Eres la mujer más importante de mi vida, soy feliz por compartir mi existencia contigo.

Te Amo.

“Te Quiero tanto, tanto te quiero...”

Alex: también eres parte de este logro, eres el mejor regalo que me dio la vida y llegaste en el momento preciso para motivarme cada día en mi quehacer personal. Gracias hijo.

A mis padres quienes me apoyaron en todo momento y de todas las formas posibles. Me han dejado la mejor herencia que se le puede dejar a un hijo: la motivación para seguir creciendo en lo personal y en lo profesional. Gracias Mamá hasta donde quiera que hoy te encuentres. Gracias Papá por tu apoyo incondicional.

A mis hermanos, porque de alguna manera nos reflejamos en este trabajo. Aunque a veces nos enojamos, siempre nos apoyaremos .

Índice

Resumen	3
Abstract	4
Introducción.....	5
Capítulo 1. Psicopatología del desarrollo, problemas internalizados y externalizados, estrés y afrontamiento.....	10
Psicopatología del desarrollo	10
Problemas internalizados y externalizados	16
Estrés infantil	24
Afrontamiento infantil	36
Capítulo 2. Los hermanos.....	45
Importancia del subsistema fraterno	47
Capítulo 3. Hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista, problemas internalizados y externalizados, estrés, afrontamiento y experiencias de vida	59
Trastorno del Espectro Autista.....	59
Problemas internalizados y externalizados en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)	70
Estrés en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista	80
Afrontamiento en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista	83
Experiencias de vida de hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista	85
Experiencias de vida de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista	87
Intervenciones dirigidas a los Hermanos de niños con TEA	93
Método	109

Planteamiento del problema y justificación..... 109

Objetivo general. 113

Objetivos particulares..... 113

Hipótesis 114

Tipo de investigación 118

Contexto de la investigación 118

Participantes 120

Instrumentos 121

Procedimiento 125

Resultados 128

Discusión y Conclusiones 177

Guía general de intervención 188

Referencias 191

Apéndices 216

Resumen

El presente trabajo tuvo como finalidad la caracterización de los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) a través de sus problemas internalizados y externalizados así como de su percepción de estrés y estrategias de afrontamiento. Participaron 23 hermanos de 8 a 12 años de edad (14 niños y 9 niñas), se les aplicó la Escala Infantil de Estrés (EIE), Escala Infantil de Afrontamiento (EIA) y Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados (CPIEN), así como una entrevista. Se obtuvieron cuatro categorías: G1 Internalizados (1 niño), G2. Externalizados (8 niños), G3. Mixtos (6 niños) y G4 (8 niños) Sin problemas. Mediante un análisis descriptivo se encontró estrés significativo en las dimensiones *regañó y castigo*, *exigencia familiar* y *presión escolar*, el *factor de afrontamiento disfuncional* es el más utilizado. Se calculó una correlación no paramétrica (Spearman), se encontró correlación estadísticamente significativa entre el Factor Disfuncional de Afrontamiento con los Problemas Internalizados y Externalizados; se realizó también análisis de diferencias de grupo (Kruskal-Wallis), encontrando diferencias entre las categorías G1 y G2 con el G4. Las entrevistas se analizaron cualitativamente con el programa Atlas.ti, se encontró que la *información del TEA* es confusa, la *relación con el hermano* varía de muy positiva a muy negativa, las *preocupaciones* y *aislamiento social* se dan con frecuencia, además resultó que algunos hermanos podrían considerarse *expertos para cuidar a su hermano con TEA*. Se concluye que esta investigación confirma resultados previos en cuanto al hallazgo de niños con y sin problemas; además, aporta información sistematizada para elaborar intervenciones dirigidas a los hermanos de niños con TEA.

Abstract

The purpose of this study was to characterize siblings of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) by means of their internalized and externalized problems as well as their perception of stress and coping strategies. Twenty-three siblings from 8 to 12 years of age participated (14 boys and 9 girls), the Infant Stress Scale (EIE), the Childhood Coping Scale (EIA) and the Internalized and Externalized Problems Questionnaire (CPIEN) and an interview were administered. Four categories were obtained: G1 Internalized (1 child), G2. Externalized (8 children), G3. Mixed (6 children) and G4. Without problems (8 children). Through a descriptive análisis it was found significant stress levels in the *scolding and punishment, family requirement and school pressure*, the *dysfunctional coping factor* was the most used. A nonparametric correlation (Spearman) was calculated and a statistically significant correlation was found between the Disfunctional Coping Factor and Internalized and Externalized Problems; Analysis of group differences (Kruskal-Wallis) was also obtained, finding differences between groups G1 and G2 with G4. The interviews were analyzed qualitatively with the *Atlas.ti* program, it was found that the information of the TEA is confusing, the *relationship* with the sibling varies from very positive to very negative, *concerns and social isolation* are given frequently, it also turned out that some siblings could consider themselves *experts* to take care of their brother with ASD. It is concluded that this research confirms previous results regarding the finding of children with and without problems; In addition, it provides systematized information to elaborate interventions addressed to siblings of children with ASD.

Introducción

Cuando se realizan estudios acerca de la familia de niños con autismo, generalmente se da prioridad a los padres y a los propios niños con autismo. Es relativamente reciente el espacio que se ha brindado a los hermanos, quienes tienen muchas experiencias que contar y necesitan apoyo familiar, social y psicológico. Se ha estudiado si es que existen problemas internalizados y externalizados, sus niveles de estrés y las estrategias de afrontamiento que utilizan.

Los problemas internalizados y externalizados, pertenecen al marco de la *psicopatología del desarrollo*, el cual es un enfoque “relacionado a hitos y secuencias en áreas físicas, cognitivas, sociales-emocionales y educativas del desarrollo” (Lucio & Heredia, 2014). De acuerdo con la clasificación encontrada por Romero (2015), los *problemas internalizados* son las alteraciones en el ámbito emocional que causan daño a la propia persona, entre estas alteraciones se encuentran la *depresión* y la *ansiedad*; mientras que, los *problemas externalizados*, se refieren a las alteraciones en el ámbito conductual que pueden producir daño al entorno o a otras personas; las alteraciones pueden ser conductas *disruptivas*, *agresión física* y *autoagresión* (Romero, 2015). Se ha encontrado también que existen casos en los que los niños podrían tener ambos tipos de problemas, los cuales fueron denominados *problemas mixtos*; es decir, los niños podrían tener tanto problemas emocionales, como problemas conductuales (Achenbach & Edebrock, 1978; Romero, Lucio & Forns, 2015). Esta clasificación es importante ya que es la guía principal del presente estudio, pues los datos obtenidos en los instrumentos y las entrevistas, fueron analizados de acuerdo a esta clasificación; es decir, se encontró el nivel de estrés, las estrategias de afrontamiento y las experiencias de cada uno de los grupos: *Grupo 1: Hermanos con problemas internalizados*; *Grupo*

2: *Hermanos con problemas externalizados*; Grupo 3: *Hermanos con problemas mixtos* y Grupo 4: *Hermanos sin problemas*.

El concepto de estrés y afrontamiento se ha estudiado desde la perspectiva propuesta por Lazarus y Folkman (1986). Estos autores definieron al estrés como “Una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que ponen en peligro su bienestar” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 43). Mientras que el afrontamiento lo conceptualizan como “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 164). Otra definición fue la que hizo Rutter (1996), la cual aparece en la Escala de Estrés Infantil que se utilizó en esta investigación. “Una reacción ante los eventos frente a los cuáles se sienten amenazados, por lo tanto es una reacción que implica una interacción de los individuos con su entorno” (Rutter, 1996). En cuanto al afrontamiento, se incluyó el concepto de Afrontamiento infantil, el cual está definido como una “Acción regulada que se refiere a las formas de movilización, manejo y dirección de la conducta, la emoción y las funciones cognoscitivas para hacer frente a las situaciones estresantes que se presentan durante la etapa infantil” (Lucio, Durán & Romero, 2015).

Así mismo, es necesario hacer un breve recorrido de los subsistemas familiares para reconocer la importancia del subsistema fraterno y cómo éste se ve afectado cuando en la familia existe un miembro con discapacidad. De acuerdo con Minuchin y Fishman (2004), los subsistemas familiares son el *conyugal*, *parental* y *fraternal*. El subsistema *conyugal* es el que determina las pautas de conducta en la familia, requiere que la pareja se complemente para un buen funcionamiento. El subsistema *parental* es importante para determinar reglas a los hijos, formas de

convivencia, así como las maneras de responder ante situaciones riesgosas. El subsistema *fraterno* es la primera oportunidad que se tiene para socializar con iguales, se aprende a competir, pero también a cooperar y luego estos aprendizajes se llevan al exterior.

Para comprender lo que sucede en el subsistema fraterno de familias que tienen un miembro con autismo, es necesario conceptualizar qué es el Autismo, el cual fue fundamentado con las definiciones que ofrece la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su página oficial actualizada al 2018 y del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5 (DSM-5). Actualmente se habla del Trastorno del Espectro Autista (TEA), como un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por la presencia de dificultades en dos áreas: en la comunicación social e interacción y en el comportamiento, el cual suele ser estereotipado y con intereses restringidos (APA, 2014). A las personas que presentan el TEA se les identifica por sus dificultades para iniciar o mantener una conversación, para interactuar con los demás, incluso a través de gestos, pues no siempre saben expresarlos o interpretarlos, lo cual los lleva a tener problemas cuando se relacionan con otras personas. Tienen también conductas estereotipadas, es decir, siempre quieren hacer lo mismo, mueven partes de su cuerpo de manera repetitiva como, por ejemplo, el “aleteo” de sus manos. Es difícil alterar sus rutinas, gustos e intereses y cuando esto sucede, los niños podrían tornarse agresivos o ansiosos. Estas características pueden manifestarse en niveles en los que las personas requieran muy poco apoyo para adaptarse y ser independientes hasta aquellas que necesitan el apoyo constante para sobrevivir (APA, 2014).

Dadas las características generales del TEA, se han realizado diversos estudios en los que se analiza el impacto que tiene en la familia cuando uno de sus miembros tiene alguna discapacidad. Considerando las características del subsistema fraterno, se hace evidente la pregunta ¿Qué pasa con los niños que tienen un hermano con Autismo? Esta pregunta surge porque se ha estudiado lo

que pasa con el niño con autismo, se ha investigado lo que sucede con los padres y hay poca información de la situación que viven los hermanos.

En este sentido, se ha estudiado el ajuste conductual y emocional de los hermanos de niños con TEA, su relación con el niño con TEA, su calidad de vida, sus experiencias, sus sentimientos, la resiliencia, el estrés y el afrontamiento, aunque de estos dos últimos, existen pocos estudios todavía (Banda, 2015). En este trabajo se abordarán algunas de estas temáticas, específicamente, se describirán las concepciones y evidencia científica sobre los problemas internalizados y externalizados, el estrés y el afrontamiento infantil de hermanos de niños con TEA.

Es difícil llegar a conclusiones contundentes debido a que los estudios tienen características diferentes, se han hecho comparaciones entre grupos con desarrollo típico u otras discapacidades, se compara a los hermanos con grupos normativos, pero como dicen Rossiter & Sharpe (2001), la comparación con grupos con desarrollo típico casi siempre va a estimar mayores problemas psicológicos en los hermanos de niños con alguna discapacidad.

De acuerdo con la información encontrada hasta este momento, las investigaciones con hermanos se dirigen a evaluar el nivel de adaptación psicológica, adaptación emocional y conductual, las relaciones con los hermanos con TEA y muchos de estos trabajos se basan en la percepción que tienen los padres, aunque también hay evidencia de lo que opinan los propios hermanos (Thomas, Reddy & Vijaya, 2015); además, existen pocas intervenciones dirigidas a fortalecer los recursos de esta población (Banda, 2015).

Por todo lo anterior en este estudio se propone el siguiente objetivo:

Caracterizar a los hermanos de niños con TEA, con base en los problemas internalizados y externalizados, percepción de estrés y tipos de afrontamiento así como de experiencias de vida.

El presente trabajo está organizado de la siguiente manera:

Los referentes teóricos se organizaron en tres capítulos. En el *capítulo 1* se encuentra la conceptualización de los *problemas internalizados y externalizados*, el *estrés* y el *afrontamiento*. Se incluyen algunos estudios que se han hecho sobre estos temas. En el capítulo 2 se describen los subsistemas familiares, entre ellos el subsistema fraterno y parental, para enmarcar las características de estos subsistemas y la importancia de fundamentar lo que significa tener un miembro con discapacidad en la familia, entre la discapacidad se cuenta el TEA. En el capítulo 3, se menciona el concepto, características, posibles causas y prevalencia del Trastorno del Espectro Autista. Y se analizan los estudios que se han hecho acerca de la adaptación conductual y emocional, así como de percepción de estrés y afrontamiento por parte de hermanos de niños con TEA. Además, se incluye información breve sobre las experiencias de los padres, debido a que una parte del presente trabajo contiene información relevante de los padres de los niños que participaron.

En el apartado del *Método*, se especifican los participantes, los escenarios, las herramientas utilizadas así como el procedimiento general del estudio.

En seguida se presentan los *resultados* se presentan, los cuales están divididos en resultados cuantitativos, en donde se describen los resultados de la aplicación de las escalas de Estrés, afrontamiento y problemas externalizados e internalizados, así como la caracterización de los hermanos, divididos en 4 grupos: G1. *Hermanos con problemas internalizados*, G2. *Hermanos con problemas externalizados*, G3. *Hermanos con problemas mixtos* y G4. *Hermanos sin problemas*.

En ese mismo capítulo, se encuentran los resultados cualitativos, en donde se describen las experiencias que los niños, sus madres y algunos padres compartieron a través de las entrevistas.

Finalmente, se analizaron los resultados en conjunto con los referentes teóricos y de investigación para formular una breve guía inicial que constituya una propuesta de intervención.

Capítulo 1. Psicopatología del desarrollo, problemas internalizados y externalizados, estrés y afrontamiento

En el presente capítulo se conceptualizará la psicopatología del desarrollo, se describirán algunas clasificaciones de psicopatología, así como lo que se entiende por problemas internalizados, problemas externalizados, estrés y afrontamiento en niños y preadolescentes.

Psicopatología del desarrollo

La psicopatología del desarrollo surgió cuando los investigadores de varias disciplinas consideraron de que el estudio de la patología depende del estudio del desarrollo normal y a su vez, la investigación y seguimiento del desarrollo normal facilita la comprensión de la patología (Cicchetti, 1984). Así, la psicopatología se entendió como una distorsión o exageración de las condiciones normales (Toth & Cicchetti, 2010) y también como cambios cuantitativos del desarrollo normal, según la etapa del desarrollo (Achenbach, 2010).

El enfoque de la psicopatología del desarrollo es producto de la integración de varias disciplinas para estudiar el desarrollo normal y anormal así como la trayectoria del desarrollo. Es una perspectiva holista y ecléctica, que integra distintos modelos de diferentes disciplinas para comprender el comportamiento adaptativo y desadaptativo (Romero, 2015)

Definición de psicopatología del desarrollo

En 1984, Sroufe y Rutter, describieron el enfoque de psicopatología del desarrollo como el estudio del origen y curso de patrones individuales de desadaptación conductual, sus causas así como su patrón evolutivo. Más adelante, Achenbach (1992) afirmó que la psicopatología del desarrollo es un macroparadigma, es decir, una integración de microparadigmas que como el biomédico, conductual, psicodinámico, cognitivo y social. Este autor decía que se trata de integrar y explicar

los procesos que explican el desarrollo normal y patológico así como comprender la participación de los microparadigmas (Rutter & Sroufe, 2000).

Antes, en 1986, Rutter conceptualizó a la psicopatología del desarrollo incluyendo tres aspectos: 1) los mecanismos y procesos del desarrollo desde la infancia hasta la edad adulta; 2) Las relaciones entre los comportamientos infantiles normales y patológicos, y el paralelismo entre adaptación y desadaptación al afrontar el estrés y la adversidad; y, 3) los efectos del desarrollo sobre la psicopatología.

Finalmente, Lucio y Heredia (2014) se refieren el concepto de psicopatología del desarrollo como un enfoque que investiga la psicopatología de acuerdo con los cambios que suceden en la vida, esto significa que debería haber “un marco conceptual relacionado a hitos y secuencias en áreas físicas, cognitivas, sociales-emocionales y educativas del desarrollo” (Lucio y Heredia, 2014).

Principios básicos de la psicopatología del desarrollo

De acuerdo con Toth y Cicchetti, (2010), los principios básicos de la psicopatología del desarrollo son:

1. El estudio del desarrollo normal y patológico son fuente de información para comprenderse mutuamente.
2. Equifinalidad: los patrones de comportamiento cambian debido a la interacción persona-ambiente .
3. Multifinalidad: los patrones de comportamiento cambian de persona a persona y en el transcurso de la vida.
4. La persona construye sus experiencias y su propio ambiente en un mundo cambiante.

5. Continuidad y discontinuidad de la psicopatología infantil y del adulto. Los problemas en la infancia pueden afectar la vida adulta pero no es determinante pues las experiencias intermedias modulan el comportamiento desadaptado.
6. Comorbilidad: la psicopatología está acompañada de síntomas o trastornos de diversa índole.

Clasificación de psicopatología

Cuando se habla de psicopatología infantil, los sistemas de clasificación son fundamentales para comprender mejor los aspectos a considerar al momento de evaluar, intervenir y hacer investigación. Sin embargo, en el caso de la clasificación de la psicopatología infantil, ésta depende todavía de la patología de los adultos, por lo que existen varias cuestiones por resolver. Por ejemplo, es necesario establecer criterios diagnósticos operacionales, conductas y síntomas que los profesionales pueden observar y medir con mayor precisión, existe el debate entre los sistemas dimensional o categorial, entre lo cuantitativo o cualitativo, si las categorías pueden ser discretas, además de cómo considerar la comorbilidad, según la clasificación o cómo son las consideraciones clínicas (Cantwell, 1996).

En la actualidad todavía se aplican algunos criterios con base en el modelo médico, el cual busca clasificar los trastornos psiquiátricos de los adultos y aplicarlos también a la patología infantil. A pesar de esta situación, se busca encontrar criterios adecuados a niños y adolescentes, lo que podría facilitar la comunicación entre profesionales.

Debido a que existen diferentes sistemas de clasificación, la elección de alguno de ellos depende del objetivo planteado en la práctica clínica, en la intervención, en la investigación e incluso en las posibles aplicaciones sanitarias a nivel local y nacional. Según Domenech y Ezpeleta (1998), existen dificultades como:

1. Los principales sistemas son el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). Es manual es conocido como el DSM (APA) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sin embargo, estas clasificaciones no toman en cuenta los aspectos evolutivos ni las diferencias de la expresión de los síntomas según la edad. Esto es un gran problema pues se sabe que en la infancia temprana e incluso en la adolescencia existen cambios importantes que podrían ser confundidos con algún trastorno cuando solamente son características de ciertas edades.
2. El espacio dedicado a la psicopatología infantil es reducido. En general, tanto en el DSM como en la CIE se observan clasificaciones dedicadas a los niños, pero son minoría en comparación a las dedicadas a los adultos.
3. Aunque hay un gran avance. Todavía no existe un consenso completo sobre cuáles son los trastornos infantiles, además que existe un amplio rango de comorbilidad tanto en niños como en adolescentes.
4. Las categorías diagnósticas más utilizadas tienen diferencias importantes que hacen más difícil la clasificación de un niño en algún trastorno.
5. Cuando se codifica de manera cuantitativa-matemática, los síndromes de baja prevalencia como el autismo, no se ve reflejado en esta forma de codificar.

A partir de 1966, la OMS se dedicó a fomentar el desarrollo de un apartado específico para los trastornos infantiles pues ya era necesario diferenciar las características patológicas de niños y adultos pues en muchos casos, las conductas consideradas anormales en la infancia, sólo eran producto del desarrollo normal del niño y falta de maduración.

Desde entonces se empezó a trabajar en dos áreas importantes: los problemas de comportamiento, también llamados de externalización y problemas emocionales, llamados de internalización (Rutter, 1986).

Estas áreas se han ido fortaleciendo con base en las investigaciones realizadas que le dan validez a esta clasificación. Así, se puede describir ya una clasificación dimensional de los trastornos infantiles (Achenbach & Edelbrock, 1978).

Se reconoce entonces que no existe clasificación perfecta; sin embargo, es importante conocer los tipos de clasificaciones existentes con la finalidad de conocerlos y decidir cuál o cuáles serían los más apropiados, según el objetivo que se persigue.

Sistemas derivados de clasificaciones de las nosologías de los adultos.

Como ya se mencionó anteriormente, los principales sistemas son el DSM, considerado como un sistema de clasificación de tipo categórico, jerárquico y multiaxial, se deriva de la taxonomía psiquiátrica original creada por Kraepelin en 1883 y la CIE, una clasificación estadística propuesta por la Organización Mundial de la Salud. Estos sistemas están hechos con base en criterios observables, lo cual indica que las decisiones se basan en las experiencias y juicio clínico. Lo cual facilita la detección de trastornos o patologías (Romero, 2015).

Tienen como base una evaluación cualitativa de los síntomas y se valoran por ausencia o presencia. Los expertos con práctica clínica, aportaron información para determinar las categorías diagnósticas.

Cada taxonomía describe un número de síntomas para formular un diagnóstico, la duración del trastorno y en algunos casos la edad de relevancia clínica, criterios para cada sexo y edades; en algunas categorías se representan subtipos del mismo trastorno.

Consideran algunas edades críticas para evaluar los síntomas pero no tienen un marco de desarrollo, dejan fuera las conductas adaptativas.

Sistemas de clasificación para niños

Clasificaciones cuantitativas o dimensionales

Se aplican métodos estadísticos a una lista de posibles síntomas y signos para medir la tendencia de agruparse en lo que se conoce como “dimensión de conducta”. Los sistemas categoriales se basan en las características que consideran necesarias para determinar la pertinencia a la categoría y consideran que es una cuestión de grado o medida en que las características del individuo coinciden con las características que definen la categoría (prototipo). Proporcionan taxonomías de prototipos (características que tienden a ocurrir conjuntamente) a través de análisis factorial (Cummings, Davis & Cambell, 2000).

Lo que se hace en estos tipos de clasificaciones, es hacer análisis de correlación entre diversas conductas patológicas. Se relacionan las pautas de determinadas conductas y las agrupan según la covariación de los síntomas. Se pueden utilizar “cluster” para agrupar los reactivos, excluyéndose mutuamente o análisis factorial en donde un síntoma puede formar parte de más de un síndrome. Así, cuando se obtienen síndromes similares en distintas poblaciones se demuestra la validez de constructo de los prototipos obtenidos empíricamente (Romero, 2015).

En la actualidad uno de los sistemas que más se utiliza en la psicopatología de la infancia y la adolescencia es la Achenbach y Edelbrock (1983). Estos autores hicieron su clasificación con base en la aplicación de la CBCL a padres de 2300 niños. Hicieron análisis por sexo y edad, quedando dos grupos: de 6 a 11 y de 13 a 17 años. De ahí se obtuvieron dos dimensiones, una de banda estrecha y otras de banda ancha. En estas últimas se agruparon tres tipos de síndromes: 1. Los problemas internalizados, 2. Los problemas externalizados y 3. Los problemas mixtos. En 1991

hizo mejoras al instrumento para mejorar la confiabilidad y validez, realizaron agrupaciones por edad y sexo y además se consideró la participación de padres, el propio niño y el profesor como fuentes de información (Achenbach & Edelbrock, 1978; Achenbach, 2010).

Así se obtuvieron los perfiles de las escalas de banda ancha y estrecha como se ve en la Tabla 1:

Tabla 1. Perfiles de banda ancha y estrecha

	Síndromes internalizantes	Mixtos	Síndromes externalizantes
Niños/Niñas de 4 a 11 años y 12 a 18 años	Retraimiento Quejas somáticas Ansiedad/Depresión	Problemas sociales Problemas del pensamiento Problemas de atención	Conducta delictiva Conducta agresiva

Fuente: (Romero, 2015)

Con base en esta clasificación, se describirá lo que se entiende por problemas internalizados y problemas externalizados.

Problemas internalizados y externalizados

Definición

Para definir los problemas interiorizados y exteriorizados, es necesario reconocer que existen diferentes conceptualizaciones de estos problemas. En este trabajo, se retomará la definición de Romero (2015), debido a que su Cuestionario de Problemas Interiorizados y Exteriorizados es el que será utilizado para evaluar a los niños que participen en esta investigación.

Los *problemas internalizados* son las alteraciones emocionales que se manifiestan principalmente cuando se observa que el individuo se hace daño a sí mismo y sufre por esta causa; se pueden agrupar en: Depresión y Ansiedad.

Los *problemas externalizados* son las alteraciones conductuales que se manifiestan por el conflicto o daño al entorno incluyendo la indiferencia por las normas sociales. Se agrupan en:

Comportamiento disruptivo, agresión física y autolesiones.

Es difícil contar con la información sobre la trayectoria que siguen los problemas internalizados y externalizados desde su aparición o incluso desde los posibles riesgos pues existen pocos estudios e instrumentos que midan estos problemas (Romero, Lucio, & Forns, 2015).

Sin embargo, existe información de que los problemas internalizados podrían aparecer en la infancia temprana, entre el primer y segundo año de vida, manifestándose como aislamiento, ansiedad y tristeza. Estos problemas podrían seguir su curso hasta la adolescencia. Estos autores encontraron además que, en comparación con los niños, las niñas podrían presentar más estos problemas internalizados. En relación a los problemas externalizados, mencionan que también aparecen en edades tempranas a través de la agresión física, berrinches, conductas desafiantes, aumentando la intensidad durante el segundo año de vida. Sin embargo, estos problemas podrían desaparecer para dar paso a la cooperación y apoyo, lo cual se facilita debido al desarrollo del lenguaje para expresar necesidades y negociar lo que se quiere (Fanti & Henrich, 2010).

Estudios sobre problemas internalizados y problemas externalizados.

La importancia de contar con estudios de los problemas internalizados y externalizados desde la infancia temprana, radica en que éstos afectan al desarrollo y a la adaptación si es que no se manejan adecuadamente, incluso, los niños podrían desarrollar ciertos niveles de psicopatología (Masten, Desjardins, McCormick, Kuo, & Long, 2010).

Se han estudiado en muestras de niños de 8 a 12 años de edad. El objetivo fue relacionarlo con el desempeño académico. Los autores encontraron que los problemas externalizados presentes en la infancia tenían repercusiones en el desempeño académico en la adolescencia y después había problemas internalizados en la juventud. Se dieron cuenta también que los problemas internalizados disminuyen el riesgo de presentar problemas externalizados (Masten et al., 2010)

En un estudio semejante, se analizó la relación entre problemas internalizados y externalizados con la competencia académica de niños identificados por sus padres y profesores con este tipo de problemas. Se encontró que los problemas externalizados a los 6 y 8 años, se asocian con baja competencia académica a los 8 y 10 años respectivamente (Moilanen, Shaw, & Maxwell, 2010). Además se encontró que, cuando hay problemas académicos a los 10 y 11 años, hay problemas externalizados a los 11 y 12 años. Que la baja competencia académica está relacionada con problemas internalizados a los 11 años y que los problemas externalizados a los 6 años predicen problemas internalizados a los 8 y 12 años de edad.

Se ha estudiado también la relación de problemas internalizados y externalizados con las dificultades de niños de preescolar y primaria para relacionarse con sus pares. Van Lier, et. al. (2012) evaluaron a niños desde el 2º grado de preescolar hasta el 4º grado de primaria. La edad promedio fue de 6 años. Encontraron continuidad de problemas externalizados e internalizados desde el 1er hasta el 4º grado de educación básica. Hubo continuidad de problemas externalizados en preescolar hacia problemas internalizados en primero de primaria. Los problemas externalizados en 2º grado de kínder se relacionan con el rechazo de pares y victimización y éstos últimos con problemas internalizados en el 4º grado de primaria (Van Lier et al., 2012)

Para identificar las contribuciones genéticas hacia los problemas internalizados y externalizados, se estudiaron longitudinalmente a 410 gemelos monocigóticos y 354 dicigóticos de 7, 8, 9, 10, 11 y 12 años de edad a través de la CBCL TRF (Achenbach, 1991), encontraron que los niños tienen más problemas externalizados que las niñas. Las niñas más problemas internalizados pero sin diferencias significativas con los niños y que las contribuciones hereditarias son las mismas (Haberstick, Schmitz, Young, & Hewitt, 2005).

En México, se analizaron los problemas internalizados y externalizados en una muestra de educación básica. Participaron 100 niños de 4º, 5º y 6º (58 hombres y 42 mujeres) con problemas de conducta según reporte de profesores. Las edades iban de 10 a 13 años. Los autores aplicaron una Escala de Autoestima y realizaron un programa de intervención para mejorar la autoestima. Después hicieron otra evaluación, en la que concluyeron que el programa fue exitoso pues hubo mejora en la conducta y el autoconcepto de los niños (Mazadiego-Infante, Vera-Pedroza, & Ruiz-Carús, 2011).

Un estudio más para relacionar los problemas internalizados y externalizados con el desempeño académico fue hecho en México, en el 2015. Se pidió la participación de 314 niños de 8 a 12 años de edad, se aplicó una ficha sociodemográfica para niños (Lucio y Durán, 2010), el Test de Matrices Progresivas de Raven Escala Coloreada para Niños, Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN) (Romero y Lucio, 2015) y Pruebas Criteriales de Competencia Académica (lectura, escritura y matemáticas básicas). La autora de este trabajo encontró que 62% de los niños no presentó ningún problema, 31% tuvo riesgo de presentar problemas internalizados y el 7% sí manifestaron problemas internalizados. En este caso no hubo diferencias por edad, sexo o CI. Se encontró también que los niños sin riesgo, tuvieron mayores calificaciones en español y escritura. En el caso de los problemas externalizados, se encontró que el 62% no tuvo algún problema de esta naturaleza, 36% está en riesgo y 2% sí presentó problemas externalizados. Otro dato interesante fue que hay más niños que niñas en riesgo, así como que los de mayor compromiso son los niños más grandes. No se encontraron diferencias por Coeficiente Intelectual. Las mayores puntuaciones en español y matemáticas fue para los niños sin problemas internalizados o externalizados (Romero, 2015)

En otro trabajo, para relacionar la competencia social con los problemas internalizados y externalizados en la niñez y adolescencia, se evaluaron a 117 niños a los 4, 10 y 14 años de edad.

Evaluaron la *competencia social, conductas externalizadas y conductas internalizadas*.

A los 4 años se evaluó con las escalas: Peer Acceptance Subscale of the Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance; Friendship Interview y la subescala de dominio social de las Escalas Vineland Adaptive Behavior Scales, además aplicaron entrevistas y encuestas. A los 10 años aplicaron el Perfil Social Acceptance domain of the Self-Perception Profile for Children, una Escala de Percepción de Pares y Sí Mismos (Perception of Peers and Self).

Para evaluar las *conductas externalizadas*, se evaluó a los 4 años con: *Hostile-Aggressive and Hyperactive-Distractible subscales on the Preschool Behavior Questionnaire*. A los 10 años. *Aggressive Behavior and Delinquent Behavior scales of the Child Behavior Checklist/4-18* y la Teacher Report Form (TRF). A los 14 años: *Aggressive Behavior and Delinquent Behavior Scales of the CBCL* y el *Youth Self-Report (YSR)*.

Para evaluar las *conductas internalizadas*, se evaluaron a los 4 años con *Anxious-Fearful subscale on the PBQ*. A los 10 años con: *Anxious-Depressed, Somatic Complaints, and Withdrawal Scales of the CBCL and TRF*. A los 14 años con *Anxious-Depressed, Somatic Complaints, and Withdrawal Scales of the CBCL* y *YSR, WISC, WPPSI-R, Hollingshead Index, y Social Desirability Scale*.

El procedimiento consistió en 3 visitas al laboratorio, 2 visitas a casa, respondieron a cuestionarios y se les hizo una entrevista por teléfono. Así mismo, se les enviaron cuestionarios a los profesores de los niños. Se encontró que a los 4 años tienen baja competencia social, exhiben más conductas externalizadas e internalizadas a los 10 años. Los niños con más conductas internalizadas a los 10 años, exhiben más conductas externalizadas a los 14 años. Los niños con baja competencia social, exhiben más conductas internalizadas a los 10 y a los 14. Y que los niños con más conductas

internalizadas a los 4 años, exhiben más conductas internalizadas a los 10 y más externalizadas a los 14 (Bornstein, Hahn, & Haynes, 2010).

Se ha investigado también el papel de la comunidad, de los vecinos y la escuela cuando se presentan problemas internalizados y externalizados. Específicamente se evaluó la conducta prosocial y los problemas mencionados. Los autores evaluaron a niños de 3, 5 y 7 años de edad a través de the Parent-Reported Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). El nivel social de la vivienda se evaluó por medio del porcentaje de adultos viviendo en casas de interés social. Se utilizó además la Pattern Construction subscale of the British Ability Scales II. Se consideraron barrios desfavorecidos y escuelas con bajo nivel académico. Se evaluó a los niños tres veces, a los 3, 5 y 7 años. Encontraron que la conducta prosocial fue relacionada con bajos niveles de problemas de conducta al ingreso a la escuela. Las viviendas desfavorecidas fueron relacionadas con problemas de conducta y el nivel de rendimiento de la escuela con bajos niveles de problemas de conducta al ingreso a la escuela. La asociación negativa entre conducta prosocial y problemas de conducta fue más fuerte para niños que eran atendidos por escuelas con bajo rendimiento y vivían en contextos desfavorecidos. Cuando hay baja conducta prosocial, asociada con baja empatía y culpa los problemas internalizados y externalizados se exacerban en contextos de alto riesgo (Flouri & Sarmadi, 2016).

Se investigó el papel de los problemas internalizados como predictores de problemas externalizados en niños de alto riesgo. Se evaluaron a 112 preadolescentes de 9 a 12 años de edad para evaluar eficacia de programa de afrontamiento. Se evaluaron por medio del Behavior Assessment System for Children. Encontraron que los mayores síntomas de depresión infantil (según lo informado por el padre o maestro) se asociaron con una mayor reducción de la

externalización de los problemas de comportamiento basados en los informes de padres o maestros (Jarrett, Siddiqui, Lochman, & Qu, 2014).

Un estudio muy importante para este trabajo es el que realizaron Meunier, et. al. (2011) para conocer las trayectorias de conductas externalizadas considerando el papel de padres, hermanos y la personalidad de los niños. En esta investigación participaron 119 familias con niños de 3 a 5 años de edad. Los niños fueron referidos con algún problema de conducta (oposición, agresividad, incumplimiento). Se evaluaron de la siguiente manera:

Conducta de los niños. Se han utilizado algunos cuestionarios y escalas de observación que contestan los padres. La subescala en su versión francesa de la Social Competence and Behavior Evaluation-30. Card games para conocer conducta disruptiva a la hora de perder.

Conducta de los padres. Evaluation des Pratiques Educatives Parentales. Autoeficacia parental. Echelle Globale du Sentiment de Compétence Parentale (EGSCP). *Personalidad del niño.* Bipolar Rating Scales based on the Big Five model (EBMCF). *Relaciones fraternas.* Se aplicaron algunas escalas como las subescalas Companionship/Involvement (6 ítems) y Conflictos (5 ítems) de la versión revisada del Inventario Sibling Inventory of Behavior. Con estas subescalas, se encontró que los niños reciben más apoyo que control negativo de sus padres, pero algunos hermanos son desfavorecidos cuando su hermano con autismo es muy cercano en edad. Se encontró también que las conductas de apoyo maternas son mejores predictores de problemas externalizados que las conductas paternas, que la agresividad es un factor de personalidad que predice problemas externalizados. Sin embargo, no se encontró influencia de la relación entre hermanos en los PE salvo una relación concurrente en la que las malas relaciones predicen mayores niveles de PE (Meunier et al., 2011).

En Holanda se hizo un metanálisis sobre la influencia de las relaciones entre hermanos y su relación con los problemas internalizados y externalizados. Se encontraron 34 estudios, en los que se evaluaron a 12,257 niños y adolescentes. En general los autores concluyen que cuando hay más calidez en la relación, existen menos conflictos y menor trato diferencial lo cual está relacionado con menores problemas internalizados y externalizados. El efecto más fuerte de esta relación es entre hermanos hombres y cuando la diferencia de edad es pequeña. Así como para el periodo de desarrollo. El efecto es más fuerte para niños que para adolescentes (Buist, Dekovic, & Prinzie, 2013).

Se estudió también la continuidad de problemas conductuales y emocionales de la infancia a la preadolescencia, evaluaron a 601 niños de 4 a 12 años de edad con la CBCL (Achenbach, 1991). Encontraron que de los niños que presentan problemas a los 4 años, sólo el 31% podría presentar problemas a los 12 años de edad. Es decir, habría una predicción moderada. Las conductas específicas podrían ser el rompimiento de reglas y problemas sociales (Anselmi et al., 2008).

En otro estudio de trayectorias, se investigaron las trayectorias de ocurrencia pura y co-ocurrencia de problemas internalizados y problemas externalizados en niños de 2 a 12 años de edad. Evaluaron a 1232 niños con la CBCL (Achenbach, 1991). Encontraron que existe co-ocurrencia de problemas internalizados y problemas externalizados durante los 10 años que duró la investigación. Se clasifican en conductas de riesgo, asociadas a la desviación de sus pares, y asociadas con la adolescencia temprana. Los niños que tienen problemas internalizados en la infancia temprana, exhiben problemas de socialización en la adolescencia. Los problemas internalizados puros, están influenciados por la depresión materna (Fanti & Henrich, 2010).

En otro estudio se averiguaron los factores de riesgo asociados a problemas conductuales y emocionales así como su relación con estrés parental y trastorno psicológico de los niños.

Evaluaron a 115 niños de 5 a 15 años de edad de la siguiente manera: aplicaron el Cuestionario de Morbilidad Psiquiátrica Infantil (QMPI). La Psychiatric Epidemiology Research Interview Demoralization Scale (PERI-D) [Escala de Desmoralización para la Investigación Epidemiológica en Psiquiatría]; contestaron el cuestionario CAGE5 para el tamizaje del alcoholismo; se sometieron al Social Support Network Inventory [Inventario de la Red de Apoyo Social], y respondieron preguntas sobre su propio estado de salud mental. Se encontró que 53% de los niños tuvieron puntajes mayores de 6 en el QMPI, resultado que señala la presencia de problemas conductuales o emocionales. La autopercepción de un trastorno emocional y de desmoralización en las madres mostró una asociación significativa con un mayor riesgo de problemas conductuales o emocionales en los hijos (Kohn et al., 2001).

De los estudios analizados se observa que existen diferentes factores que están involucrados en el estado emocional y conductual de los hermanos de niños con autismo. Entre dichos factores se encuentra la relación entre los hermanos, la conducta de los padres e incluso el papel que juega la comunidad en la que viven. Por tanto, los problemas internalizados y externalizados dependen de muchos factores, por lo que, en este trabajo solamente se atiende a la relación entre hermanos aunque de manera tangente se involucró el punto de vista de los padres.

Estrés infantil

Antecedentes y concepto de estrés

Existen muchas definiciones del estrés. Por ejemplo, Chrousos & Gold (1992) lo definen como un estado de falta de armonía o una amenaza a la homeostasis. También han propuesto que se trata de una amenaza real o supuesta a la integridad física o psicológica que resulta en una respuesta fisiológica o conductual. La respuesta ante esta falta de equilibrio o las amenazas puede ser

específica o generalizada, incluyendo respuestas fisiológicas y de comportamiento que faciliten la restauración homeostática (Chrousos & Gold, 1992).

En este sentido, la homeostasis se define como las reacciones fisiológicas coordinadas que mantienen en equilibrio la mayoría de los estados del cuerpo (Cannon, 1929). Definió al estrés como la respuesta ante una amenaza al equilibrio interno que él llamó homeostasis. Este autor consideraba que los sistemas nerviosos simpático y endocrino se activan cuando existe una amenaza hacia el individuo.

Entre los primeros trabajos sobre estrés, suele citarse lo realizado por el científico Hans Selye en 1956, quien consideraba al estrés como respuesta de un individuo ante las demandas que se le presentaban (Selye, 1956). En sus primeros experimentos con ratas, les inyectaba extracto de ovario a un grupo experimental y agua salina a un grupo control. Dada su inexperiencia, las ratas se le escapaban, se le caían, corrían y al final las atrapaba. Después de inyectarlas diariamente durante algunos meses, encontró que las ratas tenían úlceras, glándulas adrenales agrandadas y tejidos del sistema inmune atrofiados. Se dio cuenta que ambos efectos se presentaban en los dos grupos de ratas por lo que la inyección de extracto de ovario no era la responsable. Analizó con cuidado el procedimiento y concluyó que los cambios observados fueron una respuesta no específica a una situación displacentera. Para describir esta respuesta, consideró lo que en la física se conocía como estrés así como la definición que ya había ocupado Walter Cannon en 1929.

Selye conceptualizó al estrés como una respuesta corporal no específica que se producía en el organismo ante cualquier demanda externa considerada como una amenaza.

Selye (1956) explicó el concepto de estrés en dos ideas:

- Síndrome General de Adaptación, es decir, el cuerpo tiene un grupo de respuestas para enfrentar al estresor.

- La enfermedad puede llegar si es que el estresor está presente por mucho tiempo.

Estas respuestas al estrés fueron planteadas en tres etapas o fases (Selye, 1956):

Fase inicial o de alarma: Se da cuando se detecta la presencia del estresor. En este momento el organismo responde a través de reacciones fisiológicas, aumenta el nivel de adrenalina en la sangre, se acelera el pulso así como la respiración.

Fase de adaptación o resistencia: Se da cuando el organismo realiza esfuerzos para enfrentar la amenaza. El sistema de respuesta vuelve al equilibrio.

Fase de agotamiento: Se da cuando el estresor prolonga su presencia, en estos casos el organismo no responde adecuadamente ante la amenaza y se llega al estrés crónico que podría llevar a alguna enfermedad.

Existe también una teoría descrita por Lazarus y Folkman (1986), quienes son considerados como los principales autores que definen e investigan el estrés. Tuvieron una perspectiva integradora pues retomaron los aspectos centrados en el estímulo y en la respuesta considerando entonces al estrés como una relación entre los estresores y la forma de responder ante ellos. Lazarus y Folkman (1986) definen al estrés como *una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que ponen en peligro su bienestar*. Se hace evidente entonces que no todas las personas reaccionan de la misma manera ante los posibles estresores pues depende del ambiente y de cómo el individuo percibe los estímulos y que el estrés es un signo de diversas variables y procesos.

Así, Lazarus y Folkman (1986) describen dos procesos que ayudan a entender por qué las personas reaccionan de diferente manera ante situaciones semejantes. Se trata del proceso de *evaluación cognitiva primaria y secundaria* y del *afrontamiento*.

La evaluación cognitiva primaria, es un proceso de evaluación de la situación, así se puede reconocer si es algo positivo, negativo o intrascendente, darse cuenta si esa situación podría provocar estrés o no, si es percibida como una amenaza o no. La evaluación cognitiva secundaria evalúa los recursos para enfrentar dicha situación.

El afrontamiento es un proceso en que el individuo hace frente a las situaciones que considera estresantes (Lazarus & Folkman, 1986). De este proceso se hablará con mayor detalle más adelante. Trianes (2002) hace una división entre los tipos de estrés, los denomina estrés como respuesta y estrés como estímulo.

El *estrés como respuesta*, se asemeja a lo que Selye (1956) mencionaba al considerar al estrés como reacción. En este caso, se considera la experiencia o reacción del individuo ante estímulos considerados como estresores. Implica diversas respuestas tales como las *fisiológicas*, que dependen principalmente de la activación del Sistema Nervioso Autónomo Simpático (cardiovasculares, respiratorias, gastrointestinales, metabólicas, de sistema inmune y de diversas glándulas); también están involucradas las respuestas *psicológicas* principalmente de tipo emocional (Trianes, 2002). El *estrés considerado como estímulo*, se concibe como algo asociado a circunstancias o acontecimientos externos al sujeto que son dañinos, amenazadores o ambiguos. La atención está puesta en los estresores.

Para continuar con las definiciones existentes de estrés, en años más recientes Crespo y Labrador, (2003) definen al estrés como una reacción inmediata e interna, que implica la movilización general de los recursos del individuo, se produce ante situaciones que implican grandes demandas para la persona debidas a una pérdida o una amenaza. Incluyen respuestas fisiológicas, cognitivas y motoras, las cuales preparan al individuo. Estos autores denominan estresores a las situaciones que generan el estrés.

Por todo lo anterior y debido a la naturaleza del presente trabajo, se retomará el concepto de Lazarus y Folkman (1986) pues el estrés producido cuando hay un niño con TEA en la familia no es unidireccional. Es decir, no es que sea solamente el niño el que provoqué el estrés, sino que existen variables de los padres y de los propios hermanos que podrían generar estrés. Además, las situaciones estresantes son diversas y a la vez únicas en cada familia, por tanto, cada hermano reaccionará según las circunstancias que lo rodean. En otras palabras, se considera al estrés como una interacción entre la persona y su ambiente, entonces se tiene que considerar a los estímulos que desencadenan el estrés (Trianes, 2002).

Fuentes de estrés.

Como ya se advirtió desde las definiciones descritas anteriormente, no es que haya una sola variable que provoque estrés, ni una sola respuesta ante situaciones estresantes. Se trata de diversos procesos involucrados. Por eso, a continuación, se identifican cuáles han sido algunas fuentes de estrés y las respuestas ante algunas circunstancias que lo provocan.

Los primeros en hacer alguna clasificación de estas fuentes de estrés, fueron Lazarus y Folkman (1991). Ellos consideran tres tipos de acontecimientos como posibles causas de estrés

1. Cambios mayores que afectan a muchas personas, entre los que se cuentan a los desastres naturales, las catástrofes producidas por el hombre, la guerra, el encarcelamiento.
2. Cambios mayores que afectan a pocas personas, por ejemplo, la muerte de un ser querido
3. Cambios menores o ajetreo diario. Son las experiencias diarias como peleas familiares o problemas económicos que, al acumularse pueden producir problemas psicológicos.

Crespo y Labrador (2003) clasifican a las fuentes de estrés en tres:

1. *Acontecimientos o sucesos vitales estresantes*. Entre estas situaciones se pueden encontrar: divorcio, despido, matrimonio, campos de concentración, actos terroristas, malos tratos,

violaciones, enfermedades terminales, emigración, desastres naturales, accidentes nucleares, de tráfico y pérdidas de seres queridos.

2. *Acontecimientos diarios*. Por ejemplo, peleas familiares o problemas económicos.
3. *Tensión crónica mantenida*: puesto laboral en riesgo, sobrecarga constante de trabajo, peleas familiares continuas, cuidadores de enfermos crónicos o ancianos.

Aunque la relación no sea tan directa, la presencia de una persona con discapacidad, podría ser una fuente de estrés según lo descrito por los autores.

Grant y colaboradores, definen los estresores como eventos ambientales o condiciones crónicas que amenazan objetivamente la salud física y/o psicológica o el bienestar de los individuos de una determinada edad en una sociedad en particular (Grant et al., 2003)

La forma de responder ante situaciones estresantes depende en primer lugar de la evaluación que se haga del evento. Es decir, si se percibe como daño, pérdida o amenaza. Esta evaluación depende de las reacciones que el propio organismo tiene, de recursos personales como las creencias así como de lo que propio entorno demanda. Es necesario entonces, dejar claro que la forma de respuesta es individual y varía de persona a persona y de entorno a entorno.

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1991) la respuesta al estrés incluye tres niveles: cognitivo, fisiológico y motor.

En el nivel cognitivo se realiza una evaluación constante de las consecuencias ante lo que sucede y de alguna manera se reorganizan las acciones para enfrentar la situación. Primero se realiza una valoración que califica a la situación como riesgosa o no, después se hacen tres tipos de evaluaciones:

1. *Primaria*. El individuo se da cuenta si la situación es irrelevante, estresante o sirve para su bienestar

2. Secundaria. La persona valora sus recursos para afrontar la situación y se determina el plan de acción.
3. Reevaluación. Se realizan cambios con base en una nueva evaluación que contiene más información del individuo o del ambiente.

En el *nivel fisiológico*. Se consideran las acciones automáticas que realiza el organismo para hacer frente a la situación. Surgen cambios en aspectos neurales, neuroendocrino y endócrino. En el aspecto neural, los principales efectos son, dilatación pupilar, secreción salivar escasa y espesa, sudoración, aumento en la tasa cardíaca, contractibilidad del corazón, rapidez del pulso cardíaco, vasodilatación de los vasos de los músculos, dilatación de los bronquios, excitación del esfínter, piloerección, y aumento del metabolismo basal. En el sistema neuroendócrino, aumento en la presión arterial, aporte sanguíneo al cerebro, alta tasa cardíaca, aumento de los ácidos grasos, triglicéridos y colesterol en la sangre, bajo riego sanguíneo a los riñones, disminución de riego sanguíneo a la piel. En el sistema endócrino, elevación en la producción de glucosa, irritación gástrica, supresión de los mecanismos inmunológicos, exacerbación de herpes, suspensión del apetito, desarrollo de sentimientos asociados a depresión, indefensión, desesperanza de control, alta azúcar en la sangre, retención de líquidos y altos depósitos de glucógeno en el hígado (Crespo & Labrador, 2003).

En el nivel motor se incluyen procesos cognitivos y conductuales que se utilizan para enfrentar las situaciones consideradas como amenazantes y que exceden los recursos de las personas (Lazarus y Folkman, 1991). Es lo que estos autores llaman *afrontamiento* del cual se describirán sus detalles más adelante.

Como se mencionó al principio, además de los niveles antes mencionados, estos autores describen factores personales y situacionales involucrados en la evaluación de la situación.

Los *factores personales* pueden ser los compromisos, es decir, que el individuo determine lo que es importante para él y con base en ello tomar las decisiones. Así, si se trata de algo muy importante para el individuo, la situación se percibirá como más amenazante. Se consideran también las creencias, las cuales se refieren a la percepción de control que tiene el sujeto sobre la situación. Mientras crea que tiene menos control, percibirá más amenaza.

Los *factores situacionales* incluidos pueden ser, por un lado, la novedad de la situación; es decir, las situaciones que no se han enfrentado con anterioridad, suelen percibirse como más riesgosas. Otro factor puede ser la *predictibilidad*, en la cual se reconoce lo que sucederá y, por tanto, se percibe menos peligro. Se describe también la *incertidumbre* del evento, pues cuando no se sabe lo que pasará, existe mayor probabilidad de estrés. La *inminencia* es otro factor importante, se refiere al tiempo que pasa antes de que suceda un evento. Si existe menos tiempo antes de que ocurra la situación, la evaluación será más intensa y se percibirá más amenaza. Relacionado con el factor anterior, la *duración* del evento es primordial para reconocer el peligro; sin embargo, no siempre sucede que cuanto más dura el evento, se produce más estrés. Cuando la situación es *ambigua*, los factores personales entran en juego pues, de acuerdo con sus compromisos y creencias, el individuo determinará la amenaza del evento. Finalmente, la cronología, que se refiere a que las situaciones estresantes se presentan en ciclos vitales del individuo y se relacionan con situaciones pasadas o recientes.

Uno de los principales autores del *estrés infantil* es Rutter, quien definió al estrés en la infancia como una reacción ante los eventos frente a los cuales los niños se sienten amenazados (Rutter, 1996). Se considera la interacción de los niños con su entorno pues participan activamente en su contexto. Este autor explica además que un evento estresante se da cuando un factor físico,

emocional o, incluso neuroquímico ejerce una presión en el niño, lo que le impide su adaptación al ambiente.

Hace una clasificación de estas situaciones estresantes en función del efecto que generan, por tanto, describe eventos agudos, crónicos, previsibles y neutros. Estos últimos serían por problemas o dificultades cotidianas que enfrentan los niños.

Recientemente una definición de estrés es que se trata de una reacción ante los eventos frente a los cuales el niño se siente amenazado, por lo tanto, es una reacción que implica una interacción de la persona con el medio ambiente (Lucio & Heredia, 2014).

Evaluar el estrés en los niños resulta importante pues los pequeños con alto nivel de estrés pueden mostrar síntomas como: llanto, sudoración en las palmas de las manos, arrebatos agresivos o defensivos, irritabilidad, dolores de cabeza y de estómago, comportamientos nerviosos como por ejemplo mascar y chupar objetos o partes del cuerpo, morderse las uñas, apretar los dientes, entre otras. Y también pueden presentar alteraciones del sueño, cambios en los hábitos alimentarios y fracaso escolar (Lucio & Heredia, 2014).

Lazarus y Folkman (1991) mencionan que para que se dé una enfermedad relacionada con el estrés debería haber una combinación con procesos de afrontamiento inadecuados.

En un estudio se demostró que los efectos de los principales acontecimientos de la vida en los síntomas psicológicos, mostraron ser mediados por los acontecimientos diarios negativos. Los grandes eventos condujeron a un aumento del estrés diario, que, a su vez, condujo a un aumento de los síntomas psicológicos. Los resultados también sirven para subrayar la fuerza de la relación entre el estrés diario y síntomas psicológicos, y ofrecer nuevas alternativas para la conceptualización y medición de estrés importante y cotidiano. Estos autores mencionan que los eventos mayores se distinguen de los diarios por la frecuencia en la que ocurren, y estos últimos,

se comportan de manera diferente de los eventos mayores estadísticamente, es decir, que están estrechamente más relacionados con los síntomas psicológicos (Wagner, Compas, & Howell, 1988).

Situaciones estresantes en la infancia

Existen diversas situaciones que podrían provocar estrés en los niños, por ejemplo, se ha encontrado que donde se produce mayor estrés es en la familia, la escuela y cuando viene alguna enfermedad. Los niños se estresan cuando los regañan, cuando se burlan de ellos o cuando les echan la culpa en su propia casa (Verduzco, Lucio y Durán 2004).

Del Barrio (1997) agrupó los eventos estresantes en tres áreas:

Familiar: Por ejemplo, el nacimiento de un hermano, dificultades en la relación con los padres, muerte de algún abuelo o de un amigo íntimo de la familia, enfermedad grave de los abuelos y también el cambio de domicilio.

Escolar: En estos casos, el cambio de escuela, cambio de ciclo, repetición de curso, cambio de profesor y suspensiones pueden ser fuentes de estrés.

Social: Podría ser la pérdida de un amigo, el rechazo de los compañeros, el ingreso en un grupo, comienzo de actividades deportivas o lúdicas e incluso el comienzo de relaciones con un chico o chica y su ruptura.

Se han descrito los siguientes factores como estresantes en los niños (Hernández & Gutiérrez, 2012):

Desarrollo y maduración: deficiencias, tareas, logros y autonomía.

Familia: falta de apego, maltrato, divorcio, muerte, nacimiento de un hermano/a,

Escuela: separación, aprendizajes escolares, éxito y fracaso escolar, sentirse señalado o etiquetado.

Relaciones con iguales: rechazo, inhibición, timidez, pérdida o ausencia de amigos.

Factores macro-socioculturales: pobreza, discriminación, desastres, entre otros.

Algunos autores proponen la siguiente clasificación (González & García, 1995):

Tareas rutinarias: Aquí se refiere a acontecimientos de la vida cotidiana que provocan tensión emocional.

Actividades o transiciones normales del desarrollo: Suelen ser de corta o larga duración y están asociadas a las etapas del desarrollo, aquí se incluyen las tareas evolutivas.

Acontecimientos convencionales: Generalmente de corta duración, pueden ser considerados positivos, sin embargo pueden ser estresantes para los niños, por ejemplo, el nacimiento de un hermano.

Acontecimientos negativos: Estos, producen dolor pero no amenazan la vida, por ejemplo, un golpe o una fractura.

Alteraciones familiares graves: Aquí se encuentran, los divorcios, fallecimiento, suicidios, homicidios, enfermedades graves a algún miembro de la familia.

Desgracias personales: como puede ser violencia o maltrato físico, abuso sexual y lesiones permanentes.

Desgracias catastróficas: Debidas a desastres naturales, por ejemplo, inundaciones, terremotos, incendios, entre otras y desastres causados por el hombre, por ejemplo, atentados terroristas, guerras entre otras.

Sin embargo, los autores aclaran que algunos niños no experimentan estrés ante las situaciones que se consideran como estresantes, por lo que hace énfasis en que las situaciones y la respuesta al estrés depende de las características y recursos interpersonales así como los apoyos interpersonales.

Características de los niños que modulan el estrés

Se ha mencionado reiteradamente que cada persona responde diferente ante situaciones consideradas como estresantes. En el caso de los niños no es la excepción pues sus propias características modulan la respuesta en función de su desarrollo. Algunas de las variables que modulan la experiencia del estrés son por ejemplo, la edad y el género.

De acuerdo con Trianes (2002), existen varios elementos que componen la experiencia del estrés en los niños. Estas variables se pueden observar en la Tabla 2:

Tabla 2. Antecedentes, mediadores y consecuencias del estrés

Antecedentes		Mediadores		Consecuencias	
Estímulos estresores	Factores protectores	Factores moduladores	Factores de afrontamiento	Reacciones de estrés	de
<i>Desarrollo maduración</i>	<i>Personales</i>	<i>Personales</i>	<i>Habilidades personales</i>	<i>Conductuales</i>	
Deficiencias	Soporte biológico saludable	Temperamento	Manejo del estrés	Inhibición, pasividad	
Tareas superaciones	Desarrollo sociocognitivo sano	Edad y desarrollo	Habilidades sociales	Trastornos del sueño	del
Separaciones	Temperamento fácil		Regulación emocional	Trastornos de la alimentación	de la
Autonomía			Comprensión de los problemas	Problemas de conducta	de
			Toma de distancia		
<i>Familia</i>	<i>Familia</i>	<i>Familia</i>	<i>Habilidades de los padres</i>	<i>Emocionales</i>	
Falta de apego	Calidad de apego	Forma de la familia	Implicación en la educación de sus hijos	Irritabilidad y labilidad emocional	y
Maltrato	Apoyos y recursos	Estrés de los padres	Habilidades de crianza	Depresión	
Divorcio	Personalidad y habilidades		Estilos parentales	Ansiedad	
Muerte	Posición socioeconómica y cultural			Fobias	
Nacimiento de un hermano				Agresividad	
<i>Escuela</i>	<i>Escuela</i>	<i>Factores de riesgo</i>		<i>Cognitivas</i>	
Demandas de separación	La experiencia de éxito escolar	Problemas de conducta		Baja autoestima	
Aprendizajes escolares	La motivación por aprender	Agresividad con iguales		Teorías o pensamientos negativos	o
Éxito y fracaso escolar	Apoyo de los profesores	Experiencias negativas		Indefensión	
Etiquetas de diferencias		Padres enfermos mentales			
		Muerte de familiares			
		Excesivo apego al adulto			

<i>Relaciones con iguales</i>			<i>Psicosomáticas</i>
Rechazo y no aceptación			Dolor de estómago
Inhibición, timidez			Dolor de cabeza
Pérdida o ausencia de amigos			
<i>Factores macro-socioculturales</i>	<i>Factores macro-socioculturales</i>	<i>Factores socio-culturales</i>	
Pobreza	Clase social	Ayudas	
Discriminación	Bienestar y calidad de vida	comunitarias	
Desastres	Recursos comunitarios		

Fuente: Trianes (2002)

La valoración de estos elementos es primordial para conocer la manera en que los niños afrontan alguna situación estresante. A continuación se describe lo que en este trabajo se entenderá por afrontamiento.

Afrontamiento infantil

Cuando se comenzó a estudiar el estrés, se pensaba que había situaciones o condiciones ambientales universales que generaban agotamiento en cualquier organismo. Después se encontró que las personas reaccionan de manera diferente ante esas situaciones que se consideraban universales; por tanto, se llegó a la conclusión de que no sólo había aspectos fisiológicos del estrés, sino que también era necesario considerar la psicología e idiosincrasia de la gente. Así, un suceso se considera estresante según como lo perciba el sujeto (Lazarus & Flokman, 1986; Crespo & Labrador, 2003) y por tanto, las estrategias de afrontamiento serán de acuerdo a cada situación.

Concepto de afrontamiento.

Cuando se hace investigación sobre el afrontamiento, se busca identificar la manera en que la gente responde ante eventos considerados como estresantes. El afrontamiento se define como “una serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles” (Stone, et. al., 1988, p. 183). Lazarus y Folkman (1984) lo conceptualizan como “aquellos procesos

cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 164). En este sentido, se considera que puede haber estrategias activas y otras en que la persona se quede “inactiva”. Por ejemplo, ante una enfermedad, podría quedarse reposando en cama o ir a consulta médica.

Otra forma de definirlo es como “una respuesta y experiencia que impacta en el desarrollo de la personalidad e influye en la adaptación y capacidad de resistencia a situaciones difíciles” (Trianes, 2002; p. 35).

Existen modelos en lo que el afrontamiento está asociado al estrés, en este modelo, se entiende al afrontamiento como una función de determinantes situaciones, las características, percepción de la situación e intenciones de afrontar del individuo. Se evalúa si se trata de una pérdida, daño, amenaza o cambio y qué recursos están disponibles para enfrentarlo. Se intenta una acción, se revisa el resultado y podría haber otra respuesta. Como un circuito de retroalimentación para saber si las estrategias podrían ser probadas otra vez o rechazadas en el futuro, además, las intenciones y creencias acerca de uno mismo sirven para este modelo (Frydenberg, 2017).

El afrontamiento es un constructo importante y usado porque está asociado con la autorregulación. La relación con la salud y el bienestar. Y porque es un mediador y moderado del impacto de estrés en el funcionamiento presente y futuro.

El modelo que proponen Lazarus y Folkman (1986) es considerado como un proceso; es decir, todas las estrategias que el individuo utiliza para hacer frente a los estresores pueden cambiar y adaptarse según las circunstancias ambientales y las características de la persona.

Este proceso tiene algunos principios: (Belloch, Sandín & Ramos, 1995):

- No existen procesos de afrontamiento bueno o malos.

- Depende del contexto.
- Algunas estrategias son más estables o consistentes que otras.
- Existen dos funciones principales, una focalizada en el problema y otra focalizada en la emoción.
- Depende de la evaluación de los recursos y posibilidades de cambio.

Tipos de afrontamiento

Se han elaborado diferentes modelos de afrontamiento

Afrontamiento centrado en el problema y la emoción

Fue desarrollado por Lazarus y Folkman (1986). Define dos tipos de afrontamiento:

Centrado en el problema. El individuo trata de modificar o manejar el problema, busca modificar directamente al estresor.

Centrado en la emoción. Intenta disminuir la tensión y emociones negativas que provoca el estresor o estresores.

Centrado cognitivamente. Cambia la percepción de la situación que considera como amenazante.

Modelos de control primario y secundario (Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982)

Distingue tres tipos de estrategias:

Estrategias de control primario. Son esfuerzos para acomodar las cosas según las propias necesidades.

Estrategias de control secundario. Se busca adaptarse a lo sucedido, quizá reducir las expectativas de la situación.

Estrategias de abandono de todo control. Se trata de evitar la situación o simplemente no hacer nada.

Afrontamiento funcional vs afrontamiento disfuncional (Seiffge-Krenke, 1998)

La funcionalidad depende de la situación en que se apliquen las estrategias. Por ejemplo, las estrategias centradas en el problema podrían ser más funcionales, si la propia situación permite hacer modificaciones. Quizá el afrontamiento centrado en emociones puede ser más productivo cuando hay situaciones en las que no se puede hacer nada para cambiarlas.

Afrontamiento centrado en el problema, en relación a los demás e improductivo (Frydenberg & Lewis, 1994; Frydenberg, 2004).

Solución de problema. Esfuerzos para fijarse en lo positivo y modificar la situación.

En relación a los demás: búsqueda de apoyo social, profesional.

Improductivo. No solucionar el problema cuando solamente hay preocupación o fantasía.

Podría suceder que las estrategias de solución de problemas impactan en la regulación emocional.

La naturaleza de las estrategias utilizadas depende de las características del estresor y el contexto en el que sucede el fenómeno. Si se puede hacer algo para solucionarlo es una estrategia activa enfocada a la solución de problemas, si sólo se puede aceptar lo que sucede, entonces sería una estrategia enfocada en las emociones.

Estrategias de afrontamiento

De acuerdo con Morales et. al. (2012), una estrategia de afrontamiento se refiere al conjunto de acciones que se ponen en juego para solucionar o satisfacer las demandas específicas de la situación estresante, dependen de la situación y las características del individuo, por tanto, varían y se usan de manera diferente, según la ocasión (Lucio, Durán & Romero, 2015), el tiempo y el contexto en función de la naturaleza del encuentro estresante (Compas, 1987).

Estilos de afrontamiento

El estilo de afrontamiento, es una tendencia a emplear una estrategia o varias estrategias (Frydenberg, 1997), aprendidas en función de las experiencias pasadas y como reacciones al estrés, en situaciones específicas.

Estos estilos reflejan la tendencia a responder de una manera particular cuando se enfrentan a un conjunto específico de circunstancias. Es la forma individual en que las personas responden al estrés.

Siguiendo esta misma línea, Lucio, Durán y Romero (2015), clasifican afrontamiento en cuatro tipos y cada uno de ellos conformado por estrategias de afrontamiento. Dicha clasificación corresponde a los reactivos que conforman la Escala Infantil de Afrontamiento (Lucio, Durán & Romero, 2015) agrupan las siguientes estrategias en sus respectivos tipos de afrontamiento:

Afrontamiento Funcional: Se encuentra relacionado con las respuestas adaptativas que implican la adopción de medidas concretas para enfrentar la situación estresante.

Estrategias de Afrontamiento Funcional:

- Búsqueda de apoyo: Uso de recursos tales como la búsqueda de contacto, la búsqueda de control, la ayuda afectiva y otras alianzas.
- Autosuficiencia: Protección de recursos que implican regulación emocional y regulación conductual.
- Resolución de problemas: Es el ajuste de medios que sean eficaces para el ambiente.
- Adaptación: Capacidad de autoajuste que implica elementos tales como la distracción, reestructuración cognitiva, minimización y aceptación.
- Negociación: Búsqueda de opciones encaminadas a la persuasión y al establecimiento de prioridades.

- Autocrítica: Juicio crítico sobre obras o comportamientos propios.

Afrontamiento Disfuncional: incluye la retirada y actitudes relacionadas con el pensamiento fatalista (Lucio, Durán & Romero, 2015)

Estrategias de Afrontamiento Disfuncional

- Enojo: Alteración producida en el ánimo de una persona como resultado de algo que le contraria o perjudica.

- Autoagresión: Agresividad consciente o inconsciente dirigida contra uno mismo.

- Oposición: Oponerse a la resolución de problemas culpando o responsabilizando a los demás, a través de reacciones como la agresión y la proyección.

- Aislamiento social ó Retraimiento: Retirarse del contexto de apoyo implementando retraimiento social, evitación de los otros, congelamiento y tristeza.

Afrontamiento Centrado en la Emoción: Se refiere a aquellas técnicas cognitivas encargadas de disminuir el grado de trastorno emocional que genera la situación.

Estrategias de Afrontamiento Centrado en la Emoción

- Tristeza: Estado de ánimo afligido y triste; motivo, hecho, suceso que produzca pena o sentimientos melancólicos.

- Miedo: Perturbación angustiosa del ánimo ante un peligro, real o imaginario, presente o futuro.

Afrontamiento Evitativo: Se refiere a la evitación conductual y cognitiva ante el conflicto que implica evasión mental, negociación, pensamiento mágico y miedo (Lucio, Durán & Romero, 2015).

Estrategias de Afrontamiento Evitativo

- Evitación: Evitación conductual y cognitiva ante el conflicto que implica evasión mental, negación, pensamiento mágico y miedo.

- **Distracción:** Apartar la atención de aquella cosa o situación que la demanda.

Así mismo, se han identificado algunas estrategias de control emocional (Rueda, Aguado y Alceo, 2008):

Distracción. La distracción conductual se da alrededor de los seis años, cuando los niños cambian de actividad cuando observan algún conflicto emocional cercano. Después de los ocho años, se da la distracción cognitiva, que es tratar de no pensar en el suceso que provoca la emoción indeseada.

Reinterpretación. Esta estrategia exige analizar un problema desde diferentes puntos de vista, lo cual es muy difícil que suceda antes de los ocho años. Sin embargo, podría haber casos en donde los preescolares recurren a la fantasía para comprender y enfrentar hechos que les desagradan.

Búsqueda de apoyo social. Es de las estrategias de apoyo más común. Antes de los ocho años, se busca el apoyo de los padres o familiares más cercanos. Alrededor de los ocho o 10 años, los niños acuden más con sus pares.

Selección de un contexto afín. Como una estrategia de prevención, desde los seis años, se busca un lugar similar a los gustos e intereses propios, sea con amigos o familiares. De esta manera se asumen menos riesgos para presentar problemas emocionales.

Factores involucrados.

Temperamento. Es una disposición biofisiológica e incluso genética que caracteriza un estilo de respuesta, se mide según la intensidad, la reactividad, la latencia y la duración de las respuestas emocionales. Generalmente se acepta que el temperamento influye en la expresión y control emocional. Se ha encontrado que los niños con temperamento difícil (alta reactividad, dificultad para adaptarse a los cambios y respuestas intensas) está relacionado con la ira y poco control de la agresividad (Del Barrio, Mestre y Carrasco, 2003).

El ambiente familiar también influye en la forma en que el temperamento se manifiesta. Algunos estudios indican que cuando los padres manifiestan expresiones negativas, hay problemas en la pareja o se les da poca seguridad a los hijos, son factores que se asocian a la poca regulación emocional de los niños (Rueda, Aguado y Alceo, 2008). Se ha encontrado también que los patrones emocionales y conductuales pueden ser aprendidos por la simple observación de cómo lo manifiestan los padres (Caycho, 2016).

Se han identificado diferencias por edad y género en afrontamiento, estudios transversales y longitudinales. Las mujeres utilizan más apoyo social que los hombres y utilizan más las estrategias como reducción de tensión, culpa y disculpa. Los chicos utilizan más la recreación y relajación que las niñas. Las niñas tienen dificultades para afrontar situaciones estresantes de los 14 a los 16 años. Ellos tienen más problemas de los 12 a los 14 (Frydenberg & Lewis, 2000; Frydenberg, 2017) Esta es una de las razones para enseñar a afrontar en la adolescencia temprana.

En la Tabla 3 se presenta una síntesis de las estrategias de afrontamiento en la infancia:

Tabla 3 Estrategias de afrontamiento en la infancia

Edad	Estrategias
1er año	-Realizar movimientos para estar más cómodo u obtener algo. -Modular el llanto para comunicarse -Chuparse el dedo para reconfortarse. -Moverse para protestar
1 a 2 años	-Solicitar apoyo a través del llanto -Regulan sus emociones con movimientos, chuparse el dedo o algún objeto preferido
3 a 5 años	-Muestran equilibrio entre sus propias necesidades y las de los demás para cooperar. - Generan soluciones interpersonales. - Enojo y agresión ante situaciones incontrolables. - Negación ante divorcio de los padres. - Bajo presión, pierden control de esfínteres, son agresivos o niegan la situación.
6 a 12 años	- Intentan alterar las condiciones, en lugar de ajustarse a ellas (6 años) - Se incrementa el afrontamiento centrado en la emoción. - Verbalizan y diferencian sentimientos, se calman solos.

- Los niños mayores utilizan distracción cognitiva y autoafirmaciones positivas.
- Tienen a utilizar la reestructuración cognitiva y la autocrítica
- Gritan cuando se enfrentan con los amigos y hermanos.
- Buscan apoyo social fuera de su familia inmediata, las niñas buscan más apoyo que los niños.
- Utilizan la distracción cognitiva como estrategia de evitación.

Fuente: Verduzco, 2004, adaptada con información de Frydenberg, (2017)

Los estudios sobre afrontamiento en la infancia, han dado evidencia que el uso de afrontamiento *centrado en el problema* podría traer riesgos, por ejemplo que existan mayores problemas de adaptación. Mientras que la *evitación* podría resultar en un mejor ajuste. En el caso de afrontamiento centrado en el problema podría producir angustia, el afrontamiento centrado en la emoción en donde no puedes modificar las condiciones, muestra un sentido de aceptación.

Los niños ansiosos podrían tener menos flexibilidad para modificar sus respuestas. Podrían tener dependencia a la evitación. Tendrían un limitado repertorio de estrategias de afrontamiento o una gran renuencia a utilizar estrategias de aproximación. Desestiman sus propias habilidades. Tienen a tener una elevada capacidad de atención para situaciones amenazantes, para valorar situaciones ambiguas como amenazantes (Frydenberg, 2017).

Con base en los estudios revisados, se puede decir que las estrategias de Afrontamiento dependen, por un lado, de la forma en que los niños evalúan la situación y sus propias capacidades; por otro lado, depende del contexto en el que se encuentran en el momento de aplicar las estrategias. Además, se ha encontrado evidencia que estas estrategias se van modificando en función de la edad, por lo que, para este trabajo se esperaba que los niños que participaron el estudio, utilizaran las estrategias correspondientes a las edades comprendidas entre los 6 y los 12 años.

Capítulo 2. Los hermanos

La familia es un sistema en donde los miembros establecen relaciones interpersonales, estas relaciones son denominadas subsistemas, las cuales llama: conyugal, parental y fraterno (Minuchin, 1979).

Estos son los que permiten comprender los procesos familiares porque reconocen, por una parte, que en todo grupo familiar se inserta una estructura definida que se mueve a partir de tareas específicas y, por otra parte, señala que las relaciones familiares no se generan de manera anárquica y sin sentido sino al contrario, el sistema familiar posee un orden y niveles diferenciados para el desempeño de sus interacciones entre los elementos de los sistemas estudiados y sus relaciones con el entorno.

Minuchin (1979) y Minuchin y Fishman (2004) plantean la existencia de subsistemas y los explica de la siguiente manera:

El subsistema conyugal. Su tarea específica consiste en determinar las pautas de conducta que habrán de matizar la relación familiar, lo cual se realiza a través de continuas transacciones, hasta alcanzar cierto nivel de complementariedad y ajuste mutuo para el desempeño de sus respectivos roles en tanto marido-mujer.

El subsistema parental. Éste plantea la relación de paternidad entre los padres e hijos, se genera a partir del proceso de socialización de los nuevos miembros que nacen y se insertan en la familia, requiere del uso diferenciado de la autoridad que inevitablemente conduce a conflictos, por lo que la relación y el ejercicio de la paternidad dependerá de las condiciones específicas de la familia, de las capacidades de los padres y del cómo se hayan negociado situaciones en las que el ejercicio del poder es desigual. Al mismo tiempo enseñan a qué temer y cómo actuar ante situaciones extrañas, tensas o de peligro.

El subsistema fraterno. Éste es considerado como el primer campo social en el que los niños aprenden a relacionarse con sus iguales, en este entorno los niños incorporan pautas de conducta con relación a cómo competir, cooperar y negociar, dichas pautas son asumidas a partir de los mensajes y modelos que se le presentan en su núcleo familiar, los que al ser extrapolados hacia el medio extra familiar delinearán las relaciones y el nivel de comunicación de dicho sistema (relaciones de control y poder, ajuste a pautas y conductas socialmente aceptadas, sobreprotección o abandono).

Además de los subsistemas, Slaikeu (1996) han usado *dimensiones* como las siguientes en el estudio del funcionamiento de la familia:

Estructura familiar (incluyendo el poder manifiesto, alianzas, cercanía y “la ley del más fuerte”).

Mitología (creencias familiares y auto conceptos que persisten aún cuando implique distorsiones de la realidad).

Habilidades para la negociación (efectividad en la solución de problemas y métodos de resolución de conflictos).

Autonomía (incluyendo estilos de comunicación y si la familia incita o no a sus miembros a cumplir con responsabilidades personales).

Afectos familiares (incluyendo expresión de sentimientos, estados de ánimo y armonía familiar, el grado de conflicto y la empatía presentes en sus miembros).

Por otro lado, se considera que la familia varía de cultura a cultura y que su estructura es una función de la costumbre, y en parte está dictada por las condiciones económicas. Esta diversidad precisamente es una de las variables que hace que resulten muy difíciles las comparaciones del modo en que funcionan las familias en diferentes culturas. Ya que esta depende y es una función del medio social en que se encuentra, por lo que habrá que tomar con muchas reservas cualquier

intento de comparación. De cualquier manera, la familia entrena al niño para la adquisición de los sistemas fundamentales de valores, normas, técnicas y lenguaje de la cultura (Núñez, 2007). Para esta autora, la familia es el primer grupo social en que se identifica el niño; el niño pasa más tiempo en el grupo familiar que con cualquier grupo social; los miembros de la familia son las personas más importantes en la vida del niño, con los que se establecen los fundamentos de la personalidad. Por tanto, desde la infancia temprana, la familia es el primer círculo social donde se da el aprendizaje de cómo interactuar con los demás, para que posteriormente se logre la independencia. Como puede verse la influencia que la familia tiene sobre el niño es muy grande, y se puede decir que por ello representa la institución social más importante para el desarrollo del niño.

Por supuesto, la influencia de la familia sobre sus integrantes puede ser positiva o negativa, según puedan cumplirse o no las funciones básicas de la misma.

La familia cambia a medida que los hijos crecen ya que los padres y la comunidad cambian. Las relaciones entre sus miembros se ajustan, y los contactos sociales por fuera de la familia se amplían y maduran. Sin embargo, independientemente de los cambios, la familia sigue siendo el punto de partida. Los hijos dejan la familia para ir a la escuela, para asistir a la iglesia, para realizar actividades recreativas y para encontrarse en la vida adulta, bajo cualquier circunstancia la familia es un trampolín hacia el futuro (Powell y Ahrenhold, 1991; Núñez, 2005).

Importancia del subsistema fraterno

A diferencia de cualquier relación, la que existe entre los hermanos permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en las etapas críticas de la vida. Los hermanos proporcionan una relación permanente que jamás se anula. Esta relación continua permite que dos individuos influyan de manera sustancial en sus respectivas vidas a través de interacciones longitudinales (Núñez, 2007).

Los hermanos son agentes de socialización y en la mayoría de los casos proporcionan al niño la primera y acaso la más intensa, relación entre pares. Esta relación especial entre iguales establece el contexto para el desarrollo social.

Mediante interacciones continuas y a largo plazo, los hermanos se enseñan mutuamente las destrezas sociales. A partir de estas relaciones sociales, el niño establece la base para aprender y para desarrollar su personalidad en el futuro. También se producen experiencias relacionadas con aspectos tales como el papel sexual, la moral, la motricidad y el desarrollo del lenguaje.

La integración social con los hermanos es vital para el desarrollo general. La relación fraterna brinda la oportunidad para aprender a compartir, para ser buen compañero, para demostrar lealtad o rivalidad y para expresar los sentimientos. Powell y Ahrenhold (1991), mencionan que la relación entre hermanos es de "interdependencia mutua", los hermanos son compañeros de juego y amigos durante mucho tiempo; comparten secretos, se ayudan y expresan abierta y francamente lo que están sintiendo.

Por medio de este contacto los hermanos aprenden a dar y a recibir; se imitan el uno al otro; se enseñan las ventajas y desventajas de transgredir, de colaborar y de resolver los desacuerdos. Estos procesos influyen de manera profunda en sus vidas.

La relación fraterna también constituye un sistema único de apoyo recíproco, y el hermano puede servir de confidente y consejero. Este sistema de apoyo, que es importante mientras dure la relación fraterna, ya que adquiere otro significado cuando los hermanos crecen y abandonan el hogar. Pues estas bases persisten y se extienden durante toda la vida adulta (Leigh, 2013; Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005).

Se trata de una relación de por vida, quizá la más duradera y decisiva que puede tener una persona comienza con el nacimiento de un hermano o hermana y se prolonga por toda la vida, la duración

de esa relación es verdaderamente considerable. A diferencia de las relaciones con los padres, que pueden durar entre 40 y 60 años, la relación entre los hermanos llega a durar entre 60 y 80 años.

Este vínculo, al igual que toda relación importante, atraviesa por distintas épocas, cambia y evoluciona a la par de la transformación de los hermanos.

Según Powell y Ahrenhold (1991), la relación pasa por períodos de actividad intensa y también por períodos de inactividad y tiene su propio ciclo vital:

En la primera infancia, los hermanos se hacen compañía permanentemente.

En la niñez interactúan con frecuencia y comparten no solo los juguetes, la ropa, las habitaciones y los padres, sino también las experiencias familiares.

Durante la edad escolar, los hermanos comienzan a establecer relaciones con niños ajenos a la familia y para hacerlo recurren a las habilidades sociales que han aprendido unos de otros.

Durante la adolescencia, la relación fraterna pasa por una fase de ambivalencia, sin embargo, el adolescente recurre a sus hermanos como confidentes y consejeros, especialmente en lo que toca a las relaciones con los amigos, el uso de drogas, la sexualidad y otras inquietudes.

En la edad adulta, las relaciones entre hermanos adquieren rasgos nuevos. Es probable que la persona busque en sus hermanos apoyo y estímulo cuando llega el momento de abandonar la casa paterna e iniciar una vida independiente, aunque no es lo más frecuente. Por lo general, cuando tienen hijos, los hermanos y hermanas, en calidad de tíos y tías, proporcionan una experiencia única a los hijos de cada uno de los otros. Crean una red paralela de amor y apoyo para los hijos de sus hermanos.

En la vejez, cuando los hijos se van y el cónyuge muere, los hermanos proporcionan una red de apoyo mutuo. Pueden llegar de nuevo a encontrarse y, en algunos casos, vivir juntos para

acompañarse y compartir las últimas experiencias de la vida, tal como lo hicieron en los primeros años.

Familia y discapacidad

De igual forma, los subsistemas familiares se ven afectados ante la presencia de uno de sus miembros con discapacidad (Núñez, 2007; Guevara & González, 2012). Estos subsistemas son los siguientes:

Subsistema conyugal.

La variabilidad en la satisfacción marital sugiere que la respuesta conyugal no es uniforme y que la presencia del niño con discapacidad no necesariamente mejora la relación de los padres o incrementa la probabilidad de divorcio o separación. Parece más bien, que existen ciertos factores tales como las características del niño con discapacidad y la calidad de la relación de los padres antes de la presencia del hijo que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas y los sistemas de soporte y de ayuda (Ortega, Salguero, & Garrido, 2007)

Como señalan Cunningham y Davis (1988) los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño con discapacidad son más extremos que los de otra pareja con un hijo “normal”. No obstante, a medida que crecen los hijos, estas relaciones se vuelven más vulnerables por las exigencias del cuidado diario.

Subsistema parental.

Cuando los padres saben el diagnóstico de la discapacidad pasan por un período de crisis. En general, la literatura parece sugerir que el impacto inicial del diagnóstico es vivido de peor forma por los padres que por las madres, aunque esta conclusión tiene sus limitaciones pues está basada en observaciones del estrés, muchas veces no manifestado por los hombres públicamente y en los

relatos de las madres que proyectan su dolor en sus cónyuges. Esto podría explicarse debido a que el hijo con discapacidad es una amenaza para el auto concepto del padre y para sus valores socioculturales: independencia, competitividad y éxito. El impacto de la discapacidad es mayor en el padre si la persona con D. I. es un varón, ya que ve la prolongación del ego en el hijo y en el rol de éxito profesional que la sociedad pide que lo ostente todavía el hombre (Verdugo, 2000).

Este mismo autor, menciona que la relación que mantiene un padre con su hijo es una relación de compañero en el juego o modelo para el niño que aparecen cuando éste tiene ya unas capacidades de comunicación. Este rol puede disminuir y a veces no aparecer en las familias de la persona con discapacidad ya que, por una parte, muchos padres no tienen demasiada experiencia en una interacción con niños pequeños y por otra, el niño permanece bastante tiempo en el mismo estadio de desarrollo.

Con respecto a la relación madre-hijo, los dos tipos de estudios más clásicos se refieren al concepto de apego. Estos tipos de estudios llegan a la misma conclusión: la interacción entre madre e hijo con discapacidad se establece a niveles inferiores de apego que en la relación madre e hijo “normal”. Esta relación es un circuito cerrado: si el niño no motiva a la madre, ésta no mantiene o continúa la relación.

El rol asumido por excelencia por las madres es el de cuidadora de ese hijo con discapacidad. Ellas tienen las mayores responsabilidades sobre el hijo, aunque los padres intervienen en este rol cuando crece. Los roles siguen siendo tradicionalmente femeninos y masculinos. Ortega, et. al. (2007) sugieren la diferenciación de roles de los padres: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre de las interacciones externas, como una forma de mantener el equilibrio.

La participación del padre en todo tipo de actividades crece si entiende a su hijo. Si éste utiliza sonidos y gestos para comunicarse el padre tiene dificultades para entenderlo, y tiende a confiar en su esposa o en sus otros hijos para que interpreten lo que dice el niño con discapacidad. Pero si el padre entiende a su hijo y está motivado para pasar más tiempo con él en interacciones concentradas puede comprenderle mejor.

Subsistema fraternal.

Los hermanos han recibido poca atención dentro de la literatura de familias de niños con discapacidad en general y más aún cuando hay un niño con TEA. Estos tienen que aprender a adaptarse y a tratar con los problemas que presenta su hermano con discapacidad. Estas relaciones están de algún modo afectadas por la presencia de la persona con discapacidad que repercute en el funcionamiento individual de los hermanos “normales” como alto grado de ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres. Sin embargo, los resultados de los diferentes estudios sobre el subsistema fraternal no pueden describirse solamente con efectos negativos sino también con efectos positivos, algunos de los hermanos no están afectados adversamente; muchos señalan las ventajas de crecer junto a un hermano con discapacidad, argumentando que procuran mayor tolerancia, comprensión con metas en la vida que suponen una contribución a la humanidad (Powell & Ahrehold, 1991, Núñez, 2007).

Con base en esta información, se han hecho diferentes estudios para conocer el impacto de la presencia de un niño con TEA en la familia. Por eso, a continuación, se describe primero en qué consisten los subsistemas familiares, ahondando en el subsistema fraterno para que posteriormente se analice de manera detallada lo que se ha investigado en este subsistema cuando hay un hermano con TEA.

Preocupaciones de los Hermanos

De acuerdo con Núñez (2007), todas las personas que tienen un hermano con discapacidad han expresado en algún momento de su vida, inquietudes sobre su hermano, ellos mismos, su familia y el futuro. Generalmente se hacen muchas preguntas y a veces tienen problemas con sus padres y con sus amigos cuando hablan de la persona con discapacidad porque puede ser que la comunicación no sea tan abierta y no se puedan manifestar las preocupaciones con claridad.

Cuando un niño de la familia tiene alguna discapacidad, las relaciones se tornan más complejas, el hermano o la hermana “normal” pueden sentir que el niño especial recibe demasiada atención.

Si se permite que los celos se desarrollen, el niño “normal” puede comenzar a desahogar hostilidad hacia su hermano, o bien, puede tomar medidas para obtener atención, mismas que no siempre son las más adecuadas.

Los hermanos del niño especial, experimentan múltiples sentimientos hacia él. Éstos, no están limitados a una edad particular, la destreza para expresarlos depende de la edad del niño, de su habilidad verbal y de sus expectativas; a algunos niños les es difícil comprender sus emociones y aún más explicarlas (Powell & Ahrehold, 1991)

Estos autores afirman que los hermanos tienden a compartir un número de inquietudes especiales independientemente del tipo de deficiencia que tenga el hermano especial y citan cinco necesidades o preocupaciones que son:

La persona con discapacidad

Los hermanos están seriamente preocupados por él y por su discapacidad, pues presentan el deseo de mayor información sobre la naturaleza de su padecimiento, la causa, el efecto que tiene y el pronóstico. Algunos padres mantienen la idea de que al no hablar claramente con sus hijos les protegen de una información muy estresante, sin embargo, cuando no existe esa comunicación se

crean ideas fantásticas e irreales debido a que solo disponen de su propia perspectiva. En este marco, el hermano de la persona con discapacidad se vuelve un "cómplice pasivo" porque asume al igual que su padre que de "eso" no se debe hablar, es un acuerdo en el que va implícita la situación del hermano y lo tenso que resulta hablarlo, creándose un ambiente de evasión. Sin embargo, los niños se dan cuenta cuando las cosas van mal.

Por otro lado, se preguntan si su hermano tiene sentimientos, si es del todo humano, principalmente si viven en un ambiente en el que no se toleran las diferencias o los padres no aceptan de ningún modo a su hijo con discapacidad. Ante estas cuestiones es necesario hacer de su conocimiento que sí los tienen, no se cuestiona su existencia sino su naturaleza. Si la deficiencia es aceptada por la familia como por la sociedad, los hermanos se sienten menos ansiosos, influyendo en esto la cultura, las creencias y los valores.

Los servicios y atención que necesita la persona con D. I.

De acuerdo con Núñez, et. al. (2005), los hermanos también presentan inquietudes acerca de los servicios que necesita y cómo ayudarlo y las responsabilidades que tomará en la vida adulta de su hermano con discapacidad. Estos cuestionamientos pueden crear en el hermano "normal" el poder equilibrar el funcionamiento y la dinámica familiar, aliviando así la tensión del subsistema conyugal. No obstante, estas responsabilidades no pueden ser adjudicadas al hermano para toda la vida, pues éste tiene sus propias necesidades.

El futuro

El hablar con los hijos en cuanto al futuro, representa nuevamente una fuente de estrés, la mayoría de los hermanos adultos de la persona con discapacidad se sienten responsables de éste, sea por su propia voluntad o porque están presionados para que sean los cuidadores cuando los padres mueran o no puedan ocuparse mas de él. Parece que los hermanos más jóvenes anticipan ya esta necesidad

antes de que afronten la situación; mediante un acuerdo implícito o explícito, uno de los hermanos se hace cargo del cuidado físico y de la situación financiera de la persona con discapacidad (Leigh, 2013; Núñez et al., 2005).

Los padres.

Cuando los hermanos hablan de su familia, la conversación suele girar en torno a los padres. Los hermanos tienen inquietudes sobre el comportamiento de sus padres y su forma de "ser padres". Los padres suelen querer compensar la discapacidad de un hijo con otro, así vemos que algunos padres se preocupan demasiado por los resultados de sus hijos "normales" mientras que otros tenderán a protegerlos y querrán que él sea perfecto, en este caso el hermano se sentirá muy presionado ya que resienten las altas expectativas que han puesto sus padres en ellos para equilibrar la pérdida del hijo esperado e idealizado. La mayoría de los hermanos son conscientes de las expectativas que tienen sus padres sobre ellos, están preocupados no solamente por las expectativas de su familia sino también por el grado de implicación que se espera que asuman en otros marcos sociales como los vecinos o la escuela. Ante tal situación se debería tratar de educar estas esferas, sensibilizándolas y no reaccionado ante la presión; claro que ello depende de cómo convive el hermano con discapacidad; si ha aceptado a su hermano como una persona, puede ser que tenga esta disposición (Guevara & Rodríguez, 2012).

¿Cómo ayudo a mis papás?

En otra instancia las preocupaciones por los sentimientos y actitudes de los padres pueden llevar a los hermanos a plantearse la pregunta de "cómo ayudarles". El apoyo consiste en compartir el cuidado de la persona con discapacidad o hablar con los padres cuando los hermanos ven que estos ya no pueden tolerar más una situación concreta. Se deben tener abiertos los canales de comunicación para poder reducir la ansiedad y tensión familiar (Freixa, 1993).

Muchas veces por falta de comunicación, los padres asumen que sus hijos “normales” comparten sus mismas perspectivas y motivaciones sobre el desarrollo, los servicios, el futuro de la persona con discapacidad Sin embargo muchos hermanos no poseen el mismo punto de vista que sus padres y estas diferencias pueden significar o bien que los hermanos están más implicados con él que sus padres o bien a la inversa. Tal ayuda puede reducir la ansiedad y la tensión familiar.

En cuanto a la comunicación, los padres pueden ayudar a sus hijos con el tema de la discapacidad. Dado que éstos tienen información y conocen a sus hijos. Muchas veces los niños no quieren agobiar a los padres con preguntas, pero es importante que exista un diálogo entre los hermanos, los padres y los profesionales.

Con o sin la persona con discapacidad las relaciones fraternales son muy complejas; en la vida familiar, existe un ciclo acostumbrado de amor, odio, celos y rivalidad, así como protección y defensa de los miembros de la familia contra los extraños. Es habitual que los hermanos peleen como perros y gatos en casa, pero sientan que "nadie más tiene derecho de criticar a mi hermano" fuera de casa (Núñez et al., 2005). En el caso de personas con discapacidad, los hermanos sienten: *Celos* por el tiempo que pasan sus padres con la persona con discapacidad. Sin embargo, desean un hermano con discapacidad con quien compartir sus experiencias y con el que se puedan entender. Es fácil que los hermanos se sientan solos e hijos únicos cuando no tienen a nadie cercano en la edad que pueda comprenderlos.

También surge un sentimiento de *perdida* del hermano “normal” que esperaron, con el que pudieron jugar, soñar, o compartir planes futuros,

Los hermanos también se *enfadan* con la persona con discapacidad, sobre todo cuando existen dos tipos de reglas una para el hermano “normal” y otro para la persona con discapacidad. Muchas veces los hermanos “normales” sienten culpa y existe malestar pues no pueden defenderse de las

burlas, ni protegerlo y por poseer más inteligencia que él (Powell & Ahrenhold, 1991; Núñez, et. al. 2005).

Aunque la mayoría de los hermanos siente especial cariño hacia la persona con discapacidad, pueden sentirse *avergonzados y estigmatizados* por la sociedad que piensa que también ellos son distintos.

Surge en ellos la *generosidad y abnegación*, pues no esperan nada a cambio de lo que hacen por la persona con discapacidad. La comprensión de la realidad hace a los hermanos más sensibles a los prejuicios y a sus consecuencias. Ellos reconocen el esfuerzo que le cuesta a su hermano, el realizar cualquier actividad, esto lleva al hermano “normal” a sentirse *orgulloso* de él cuando alcanza una meta propuesta. La experiencia de crecer junto a un hermano con discapacidad proporciona una oportunidad de aprender y vivir situaciones que ayudan a formar al futuro adulto, un hermano más juicioso y maduro que la gente de su misma edad, más comprensivo y más paciente.

En cuanto al tema de la *salud* sus inquietudes giran alrededor de un posible contagio, lo que refleja la falta de información sobre la causa y la etiología, la duda y el temor son más probables cuando el chico “normal” es menor que la persona con discapacidad.

Los amigos. Cuando los hermanos informan a sus amigos sobre la existencia de la persona con discapacidad es necesario que éste tenga *información clara* para darse a entender, pues de lo contrario puede *negar* la existencia de la persona con discapacidad.

Las reacciones. Las bromas pesadas, comentarios desagradables de los amigos sobre la persona con discapacidad, pueden suponer dificultades añadidas para los hermanos. Si el dialogo en la familia es abierto, estas reacciones solamente tendrán un efecto a considerar como algo que sucede, pues la familia ayuda a asimilarlo.

Durante la *adolescencia*: los hermanos empiezan ya a preocuparse por el aspecto médico de la deficiencia y temen por su propia capacidad reproductora.

La *adulthood*. Es aquí cuando la intensa rivalidad que existía acaba; ahora los hermanos dudan entre enfrentarse con él o competir sobre a qué hijo quieren más. La preocupación gira en torno a encontrar una *pareja* apropiada que *acepte* al hermano con discapacidad.

Capítulo 3. Hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista, problemas internalizados y externalizados, estrés, afrontamiento y experiencias de vida

Trastorno del Espectro Autista

En los últimos 10 años se ha notado un incremento de investigaciones sobre lo que sucede con los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en cuanto a comportamiento y emociones, incluso se ha intentado involucrar a los hermanos en la intervención dirigida a niños con TEA.

Se ha encontrado, por ejemplo, que los hermanos están en riesgo de manifestar problemas internalizados (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey, 2009; Tomeny, Barry & Bader, 2012) y externalizados (Ross & Cuskelly, 2006); que no existen diferencias entre población con desarrollo típico y hermanos de niños con TEA (Dempsey et al., 2012) o que hay incremento en la conducta prosocial (Smith & Elder, 2010).

Sin embargo, hace falta identificar el nivel de estrés, así como las estrategias de afrontamiento que ellos utilizan para enfrentar la presencia de un hermano con TEA. Para comprender mejor la situación por la que pasan las familias y, en particular, los hermanos de niños con TEA, es necesario explicar brevemente qué es este trastorno, cuáles son sus manifestaciones, cuáles son las posibles causas, la prevalencia, así como los principales efectos en la familia.

Por tanto, en el presente capítulo se abordan las características del TEA así como su implicación en la familia y descripción de estudios relacionados con la adaptación, problemas internalizados, externalizados, estrés y afrontamiento en los hermanos de niños con TEA.

Características de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Breves Antecedentes del Trastorno del Espectro Autista

Cuando se consideran los antecedentes del TEA, generalmente se describe lo que encontraron Leo Kanner y Hans Asperger. Sin embargo, existen leyendas del siglo XVIII en las cuales se relatan que las brujas robaban a un bebé humano y en su lugar dejaban a uno encantado, el cual era muy agraciado pero grandes diferencias sociales respecto al género humano (Wing, 1998).

Existen también diversos ejemplos que menciona Uta Frith (2004). Uno de ellos es el de Fray Junípero, seguidor de San Francisco en el siglo XVIII. Se relata la historia en la cual, cuando los frailes estaban en una peregrinación, los habitantes de un poblado salieron a recibir a Fray Junípero, pero él no se dio cuenta pues en el camino le llamó la atención un columpio y siguió columpiándose hasta muy tarde, cuando las personas que lo esperaban ya se habían ido. En este personaje se observa su incapacidad para comprender las situaciones sociales y las necesidades de los demás.

Un ejemplo más famoso es el que presentó el médico francés Jean Marc-Gaspard Itard a principios del siglo XIX. Se trata de un adolescente de doce años que fue conocido como “Victor” “el niño salvaje de Aveyron”, el cual fue encontrado en los bosques. Este muchacho no hablaba y presentaba conducta extraña, se le intentó enseñar a jugar con juguetes pero sólo los rompía, le gustaba tener los objetos en orden. Itard lo relacionó con el aislamiento que tuvo Victor; sin embargo, otros autores como Philippe Pinel creían que presentaba problemas de aprendizaje. Además, según los textos que documentan esta historia, se supo que este niño vivía con sus padres cuando tenía 9 años pero fue abandonado debido a su conducta que parecía inmanejable (Wing, 1998).

En 1908, el psiquiatra Eugen Bleuler describió a sus pacientes como **Autistas**. Utilizó este término que proviene del griego “autos” que significa “uno mismo”. Los pacientes que describió Bleuler eran ensimismados, se replegaban en su mundo de una manera anormal.

En 1943, Leo Kanner, un psiquiatra austriaco, describió a varios niños que manifestaban conducta inusual que nombró “Autismo infantil precoz”. Identificó que los niños carecían de contacto

afectivo hacia otras personas, insistían en rutinas repetitivas, presentaban mutismo o anomalías en el habla, les gustaba manipular durante mucho tiempo determinados objetos, tenían alto nivel de memoria, pero serias dificultades de aprendizaje. Describió que el trastorno estaba presente desde el nacimiento o en los primeros dos años y medio de vida.

En 1944, Hans Asperger, psiquiatra alemán se refería a un grupo de niños y adolescentes que presentaban características similares a las que describió Kanner, la diferencia era que en estos casos había una aproximación social a los demás, pero de manera inadecuada, mostraban intereses sobre los horarios exactos de los ferrocarriles, muy buen vocabulario y gramática pero su conversación era monótona, casi en monólogos pues no incluía a otros; además tenían limitada coordinación motriz y falta de sentido común. Asperger mencionó que los padres percibían anomalías hasta después de los tres años o cuando los niños asistían a la escuela.

En la década de 1970 Lorna Wing y Judith Gould exploraron a niños menores de quince años en un barrio de Londres; encontraron a niños con discapacidad física, de aprendizaje, problemas de conducta leves y graves. Identificaron también un grupo con “autismo típico” como el que describía Kanner, con rasgos autistas pero que no concordaban por completo; además hubo quienes manifestaban los patrones descritos por Asperger. Por lo anterior, concluyeron que los síndromes de Kanner y Asperger son subgrupos de un amplio abanico de trastornos que afectan a la interacción y a la comunicación social; afirmaron también que se podían asociar a cualquier nivel de inteligencia y que, en ocasiones, coexistían con diversos trastornos físicos y otros problemas del desarrollo. Desde entonces se habla de Trastorno del Espectro Autista más que un trastorno en específico pues existe todo un abanico de características semejantes, pero también de características que no necesariamente se comparten.

Características y Definición del TEA

Para conceptualizar el Trastorno del Espectro Autista, existen dos sistemas internacionales de clasificación de trastornos psiquiátricos y de la conducta. Estos sistemas son la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA).

En la octava edición de la CIE (1967) se mencionaba al autismo infantil como una forma de esquizofrenia; en la novena (1977), se incluía con el nombre de “psicosis infantil” y en la décima (1992) se incluye como autismo en la niñez, autismo atípico y síndrome de Asperger dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

En el DSM, en sus ediciones tercera revisada (1987) y cuarta (1994), se clasifican dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

En la cuarta edición, este trastorno cobra mayor importancia. Primero que nada, se reclasifica como un desorden clínico, establece límites entre el trastorno y la discapacidad intelectual y desordenes de personalidad. Además, hace una clasificación de los trastornos que podrían estar relacionados tales como el trastorno generalizado del desarrollo, Asperger y síndrome de Rett pues éstos presentan características similares. Sin embargo, hasta este momento todavía no se incluía el espectro como un término explícito.

En el 2013, la APA publicó la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, conocido como DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). En esta publicación clasifican a los TEA de la siguiente forma:

A) Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado actualmente o por los antecedentes por lo siguiente:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.

B) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes

1. Movimientos, utilización de objetos o lenguaje estereotipado o habla repetitiva.
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

En el DSM-V se clasifican de manera diferente a los Trastornos que antes estaban asociados al TEA como lo era el Autismo, Trastorno de Rett, Asperger, Trastorno desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (TGDNE). La propuesta de la APA, es que todos los trastornos se integren en una categoría denominada *Trastorno del Espectro Autista*, la cual se clasifica por niveles de gravedad de la siguiente manera:

- a) Nivel 1. Necesita ayuda.
- b) Nivel 2. Necesita ayuda notable.
- c) Nivel 3. Necesita ayuda muy notable.

De acuerdo con la clasificación anterior, en años previos, Baron-Cohen (2010), propuso tres niveles de funcionamiento:

- a) *Nivel alto*: se presentan actitudes obsesivas, el juego puede ser funcional y simbólico, existe lenguaje de uso cotidiano y con ideas concretas, se observan habilidades sociales y académicas.
- b) *Nivel medio*: la forma de relacionarse es limitada, no hay interacción espontánea, el aprendizaje se limita a hábitos, se presentan conductas estereotipadas, hay lenguaje repetitivo sin sentido, pero llega a comprender lenguaje sencillo y concreto.
- c) *Nivel bajo*: la interacción es mínima, hay indiferencia y aislamiento además de un precario desarrollo mental, se presentan conductas estereotipadas, no hay lenguaje y la comprensión es muy limitada.

Por todo lo anterior, se puede decir entonces que el TEA es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por presentar dificultades en el área de comunicación social y en el comportamiento, manifestado por presentar conductas repetitivas e intereses restringidos.

Prevalencia del TEA

La prevalencia del TEA es un aspecto difícil de precisar debido a que no existen marcadores biológicos precisos como en otros trastornos, además de que el espectro de síntomas es variado, se

presentan de manera diferente, lo que origina confusión entre quienes son contados y quienes no (King & Bearman, 2009).

En una investigación teórica, se analizaron 61 estudios publicados entre 1966 y 2010, el tamaño de la población varió entre 826 y 4.95 millones y las investigaciones fueron hechas en 18 países. 26% fueron hechos en Inglaterra y 21% en Estados Unidos. De los 61 trabajos 48 presentaron prevalencia de autismo, 13 de Asperger, 12 de desorden desintegrativo infantil y 27 de prevalencia combinada, considerada como Trastorno del Espectro Autista (Cambell, Davarya, Elsabbagh, Madden, & Fombone, 2011).

Estos autores afirman que la prevalencia del autismo en 2011 estaba estimada en 1 de cada 455 individuos. Utilizaron los criterios de la CIE 10 y del DSM IV para establecer el diagnóstico. Se encontró una relación 5:1 entre hombres y mujeres que presentaron este trastorno. La prevalencia del Síndrome de Asperger fue estimada en 1 por cada 909 individuos. No se encontró una relación hombre-mujer. La prevalencia del desorden desintegrativo infantil fue estimada 1 por cada 50,000 sujetos. La razón hombre mujer fue de 9:1. La prevalencia como TEA, es decir, incluyendo todas las categorías, fue estimada en 1 por cada 143 individuos, la razón hombre mujer fue de 5.5:1.

En el 2013 se estimó una media mundial de 1 por cada 175 niños y en un estudio en Inglaterra se consideró que había 1 por cada 285 aproximadamente (Taylor, Jick, & Maclaughlin, 2013). En los Estados Unidos, los Centros de Control de Enfermedades (CDC), ubicaron los datos en 1 por cada 68 en 2015 y actualmente en 1 por cada 59 (Baio, et. al 2014; 2018)

En México, se estimó una prevalencia de un niño por cada 300 en Guanajuato (Fombonne, Marcin, Bruno, Tinoco, & Marquez, 2012). En Puerto Rico, 1 de cada 125 (Marazzi-Santiago & Rodríguez-Ayuso, 2011). En Canarias se estimó que podrían ser 1 por cada 164 niños (Fortea, Escandell &

Castro, 2013). El último dato que se tiene en México es que pueden llegar a ser 1 por cada 115 niños (Fombonne et al., 2016)

Actualmente, en su página web, la Organización Mundial de la Salud (OMS), mantiene el dato calculado desde 2013, que, de acuerdo con diversos estudios y debido a la gran diversidad de metodologías, la posible prevalencia de autismo es de 1 por cada 160 niños (Organización Mundial de la Salud, 2018).

El conocimiento sobre la prevalencia ha originado mayor interés por el TEA, especialmente existe mayor conciencia del Trastorno, por lo que se realizan estudios para facilitar la identificación temprana, los efectos de una intervención lo más pronto posible después del diagnóstico, así como los patrones de conducta de los niños que presentan este trastorno. Sin embargo, existen varios problemas al momento de establecer dicha prevalencia pues se incluyen diferentes definiciones, métodos, fuentes y periodos de tiempo.

Causas del TEA

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que es muy complejo, afecta a la integración funcional de las diferentes áreas cerebrales. Los problemas que tienen en las interacciones sociales, la comunicación y las conductas repetitivas e intereses restrictivos, actualmente están justificadas por múltiples anomalías cerebrales, funcionales y/o estructurales, que no siempre son las mismas (Just, 2004). En concordancia con lo anterior, Lorna Wing (1998) consideraba que el TEA tiene grados de intensidad variables y que dependen de diversos factores.

En la actualidad se han encontrado evidencias a favor de factores neurológicos, genéticos y algunos posibles factores ambientales que originan alteraciones cerebrales muy tempranas. Por tanto, el TEA tiene etiología que no coincide en todos los casos pues influyen diferentes factores, lo cual da lugar a la diversidad en la gravedad.

Aspectos genéticos del TEA

Existen tres formas principales para dar evidencia de la etiología genética del TEA: estudios con gemelos, comparación entre gemelos monocigóticos (MC) y entre gemelos dicigóticos (DC) (Geschwind, 2011), lo cual da evidencia de que el TEA es heredable (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004).

Se ha encontrado que en el 60% de los casos de hermanos gemelos idénticos, ambos presentan autismo clásico y que aumenta al 90% cuando se considera como espectro, en otros estudios de gemelos MC se ha descubierto que puede ser entre el 70% y 80% y del 25% en gemelos DC. Cuando se habla de hermanos no gemelos, el porcentaje aproximado es de 2-4% como autismo y de 10 a 20% como espectro (Brock, Jimerson, & Hansen, 2006).

Aunque se ha documentado que el TEA está asociado a anormalidades genéticas y cromosómicas, se ha encontrado que menos del 10% es causado por una condición médica, anormalidad cromosómica o defecto genético (Muhle et al., 2004).

De acuerdo con la información reportada por estos últimos autores, se han encontrado fallas frecuentes en el cromosoma 15 (15q), sin embargo, se han identificado por lo menos 22 cromosomas que tienen genes asociados al TEA. Es importante reconocer que estos estudios no identifican los genes específicos que podrían estar relacionados con el autismo. Por eso, también se han realizado estudios genómicos en los que se ha encontrado que hay por lo menos 10 genes asociados con el autismo. Por ejemplo, con las regiones del habla y lenguaje, se ha encontrado que los genes 7q31 al q33 son los que están fuertemente ligados al trastorno (Muhle et al., 2004). En cuanto a genes específicos, varios equipos de investigadores han encontrado seis diferentes genes que son el 17, 15, 7, 2 y 11 (Matson & Kozlowski, 2011). En el 2014 se reportó que existen algunos genes que predisponen al autismo, además de dificultades en el aprendizaje, manifestaciones de

comportamiento auto agresivo e hiperactividad (Wentz, Vujic, Karrstedt, Erlandsson, & Gillberg, 2014).

De todo lo anterior, se puede concluir que no hay evidencia completa respecto a los genes involucrados en este trastorno, además que se reconoce que también podrían influir algunos aspectos ambientales.

Aspectos ambientales relacionados con el TEA

Factores obstétricos. Existen algunos estudios que sugieren que factores como la edad materna, enfermedades durante el embarazo o problemas de respiración neonatal están asociados con el TEA al comparar niños con este trastorno y niños con desarrollo típico (Glasson, 2004; Newschaffer, Fallin, & Lee, 2002). Sin embargo, estos datos son discutidos pues dichos factores pueden estar asociados con otros trastornos o discapacidades.

Factores prenatales. De igual manera, se ha encontrado que infecciones en la mamá durante el embarazo y la exposición a drogas, son factores importantes que podrían causar el trastorno (Newschaffer et al., 2002), asimismo se considera que el citomegalovirus, herpes y VIH, ácido valproico y abuso de alcohol (Haberstick et al., 2005) así como tomar una droga como la talidomida durante las semanas 20 a 24 de embarazo (Miller & Stromland, 1999), incrementan el riesgo de presentar TEA.

Factores postnatales. Se ha encontrado que la encefalitis por herpes y otras infecciones están asociadas con autismo. No existe evidencia completa de que el TEA sea causado por la exposición a vacunas contra la rubeola o vacunas que contengan mercurio o timerosal (Haberstick et al., 2005; Newschaffer et al., 2002)

Neurobiología

Tamaño y estructura cerebral. Se ha encontrado que el tamaño del cerebro de los niños que después fueron diagnosticados con TEA es normal cuando son recién nacidos. Sin embargo, en los primeros dos años de vida, el tamaño del cerebro incrementa rápidamente y de manera anormal y llega a ser más largo que el promedio para el final del segundo año (Courchesne, 2004). En otras investigaciones se descubrió que el tamaño podría ser 10% más grande que el promedio pero que el crecimiento es más lento, pues se nota entre los tres y cuatro años de edad (Palmen, 2004).

Las anomalías en estructuras cerebrales son evidencia de las diferencias de niños con TEA de niños con DT pero se trata de evidencia que todavía se considera inconsistente. Sin embargo, se ha demostrado que existen malformaciones en la corteza cerebral lo cual está implicado en el aprendizaje (McClelland, 2000). Existe también evidencia de el decremento en la materia gris, identificada con el sistema de las neuronas espejo (Hadjikhani, Joseph, Snyder, & Tager-Flusberg, 2005). El cuerpo calloso es de tamaño reducido (Boger-Megiddo et al., 2006). De igual manera se han encontrado diferencias en el tamaño de la amígdala (involucrada en la conducta social y emocional) y en el hipocampo (el cual media la memoria y el aprendizaje); sin embargo, a veces se encuentra que es más grande y a veces más pequeño (Boucher, 2011).

Química cerebral. Se han encontrado diferencias importantes en los niveles de Serotonina, un neurotransmisor involucrado en el sueño, la alimentación, el humor y la excitación. El bajo nivel de este neurotransmisor podría influir en las conductas de bajo control emocional (Chugani, 2002).

La Dopamina es otro de los neurotransmisores más estudiados. Está involucrado en las funciones motoras y en la mediación para “sentirse bien”, además de participar en la atención y aprendizaje. Se ha encontrado que existen bajos niveles de dopamina en los niños con TEA (Boucher, 2011). Además de la serotonina y la dopamina, la norepinefrina también podría tener un papel importante

en el funcionamiento de los niños con TEA. Este neurotransmisor está involucrado en el sistema nervioso autónomo, específicamente en funciones como el miedo, la ansiedad y el ritmo cardiaco. Los bajos niveles de norepinefrina podrían explicar las dificultades para controlar impulsos por parte de los niños con TEA (Boucher, 2011).

En resumen, un niño con TEA tiene dificultades para comunicarse con los demás según el nivel de severidad del trastorno, presenta comportamientos repetitivos que pueden ser desde movimientos de sus manos (aleteo) hasta obsesiones por determinadas acciones. Así mismo, se le dificulta cambiar rutinas ya establecidas. En otras palabras, pareciera una persona “ensimismada” por causas desconocidas en su totalidad.

Problemas internalizados y externalizados en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Hasta el momento se han hecho diversos estudios sobre adaptación psicológica y social, problemas internalizados y externalizados, relaciones entre hermanos y algunos sobre estrés y afrontamiento. En muy pocos casos se han realizados entrevistas profundas para conocer las experiencias de los hermanos de niños con TEA. A continuación, se describen los estudios encontrados en la literatura científica. Están organizados por las temáticas principales de la presente investigación: *Problemas internalizados y externalizados*, que generalmente se denominan ajuste o adaptación emocional y conductual, otra categoría es sobre *relaciones entre hermanos*, las otras dos categorías son sobre *estrés y afrontamiento* todo es específicamente sobre los hermanos de niños con TEA. Al final se agregan algunos estudios cualitativos con la finalidad de enriquecer la información y que podrían ser la base de una segunda fase de este estudio.

Problemas internalizados y externalizados

En un estudio se comparó la percepción de 168 madres y 130 padres acerca de los posibles problemas conductuales y emocionales de los hermanos de sus hijos con autismo, se incluyeron a los padres con el argumento de que la gran mayoría de los estudios son hechos con madres de niños con TEA y sus hermanos. Las edades, tanto de los niños con TEA como de sus hermanos fluctuaban entre 4 y 17 años. En la encuesta se les preguntaba el diagnóstico de su hijo con TEA, además se les aplicó un cuestionario sobre fortalezas y debilidades que percibían de sus hijos (los hermanos), el Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997). Estos investigadores encontraron que las madres perciben más problemas emocionales y de conducta, así como menos conducta prosocial, en comparación con los padres encuestados, ya que éstos últimos perciben más problemas de conducta y mayor conducta prosocial en los hermanos de niños con TEA, todo esto en comparación con la muestra normativa del instrumento (Griffith et al., 2014).

En otro estudio sobre adaptación emocional y conductual se incluyeron a 486 niños con TEA, con edades de 4 a 18 años, y sus hermanos, con edades de 6 a 18 años. Los diagnósticos de los niños se corroboraron con las escalas ADOS, ADI-R, SCQ y SRS, se aplicó además la escala CBCL y CBCL-TRF de 6 a 18 años. No se encontraron problemas interiorizados ni exteriorizados en los hermanos en comparación con los datos normativos de las escalas (Dempsey et al., 2012)

En otro estudio se preguntaron si en los hermanos existe el riesgo de manifestar problemas de adaptación conductual y emocional. Para contestar esta pregunta, hicieron una comparación en la que participaron, por un lado, 42 padres (generalmente la madre) de niños con TEA, edades de 8 a 18 años y sus hermanos con edades de 6 a 18 años; por el otro grupo participaron 42 padres con dos hijos con desarrollo típico, fueron emparejados por edad, los niños objetivo tenían de 8 a 18 años y los hermanos tenían entre 6 y 18 años. Se les aplicó un cuestionario demográfico y

diagnóstico, la escala CBCL de 6 a 18 años, CSBQ, la PSI/SF para conocer el nivel de estrés parental y la APQ para identificar dificultades en la parentalidad. No encontraron diferencias entre estos grupos y tampoco encontraron correlaciones significativas entre las variables de los padres y los problemas internalizados encontrados en los hermanos de ambos grupos. Concluyeron que los problemas internalizados y externalizados no son predictores de riesgo para la adaptación de estos niños (Tomeny et al., 2012).

Se han hecho también revisiones de estudios sobre los hermanos de niños con TEA, en este caso se centraron en lo que se ha investigado sobre la influencia del ambiente familiar. Analizaron 20 estudios en los que se ha estudiado la influencia de las variables de los padres tales como el estrés, emociones positivas y negativas así como su adaptación al tener un hijo con TEA. En cuando a los hermanos, describen resultados mixtos, es decir, se ha encontrado que sí hay efectos psicológicos, que no hay diferencia con otros hermanos y que existen efectos positivos como tener mayor conducta prosocial (Smith & Elder, 2010).

En otro estudio sobre la percepción de los padres respecto a los problemas conductuales y emocionales de hermanos de niños con TEA, Petalas et. al. (2009) compararon a 49 madres de niños con discapacidad intelectual con y sin autismo. 24 de ellas tenían un hijo con discapacidad intelectual sin autismo, sus hermanos tenían edades entre 4 y 17 años. Las 25 madres restantes tenían un hijo con discapacidad intelectual con autismo, sus hermanos tenían de 5 a 17 años, a 15 de ellos los evaluaron 18 meses después. Aplicaron una encuesta sociodemográfica y el cuestionario SDQ (Goodman, 1997). Encontraron que los hermanos de niños con discapacidad intelectual que tienen autismo tuvieron puntajes más altos en problemas emocionales y que los hermanos que son mayores que los niños con TEA son los que más presentan estos problemas. Por otro lado, hallaron que estos problemas fueron estables después de 18 meses (Petalas, et. al., 2009).

En otro estudio se comparó la competencia social y los problemas conductuales en dos grupos, uno estaba conformado por 29 hermanos de niños con Autismo de Alto Funcionamiento (HFA, por sus siglas en inglés) y 29 hermanos de niños con desarrollo típico. Las edades eran de 6 a 16 años. A los padres les aplicaron la escala CBCL y a los niños la escala Matson Evaluation of Social (MESSY) y el SDQ I y II. Encontraron que los hermanos de 6 a 11 años de edad tienen más problemas internalizados y externalizados que el grupo control. Los hermanos de 12 a 16 años, tienen mejor autoconcepto y mayor competencia social. Sin embargo, los padres de hermanos de niños con TEA perciben que sus hijos tienen pobres habilidades sociales y más problemas de conducta en comparación con el grupo control (Verté et al., 2003)

En otro estudio se analizó la adaptación psicosocial y emocional de 51 hermanos de niños con TEA en comparación con un grupo de 35 niños como grupo control, las edades iban de 7 a 17 años. A los niños les aplicaron el Children's Depression Inventory-Short Form (CDI-S), la Piers-Harris Children's Self-Concept Scale (Piers, 1984) y a los padres se aplicó la escala Behavior Assessment System for Children-Parent Rating Scales (BASC-PRS). Encontraron que los hermanos de niños con TEA tienen autoconcepto más positivo que grupo control y que los padres ven aspectos más negativos que sus hijos (Macks & Reeve, 2007).

Un estudio se hizo comparando hermanos de niños con TEA, con Síndrome de Down (SD) y niños con desarrollo típico (DT). Participaron 90 hermanos (30 de cada grupo) con edades entre 8 y 18 años. Aplicaron el Sibling Relationship Questionnaire (SRQ;brief version, Buhrmester & Furman, 1990), la Gilliam Autism Rating Scale (GARS; Gilliam,1995), las Vineland AdaptiveBehavioral Scales (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) y un cuestionario sociodemográfico. Encontraron que los hermanos presentan menos intimidad con su hermano con TEA en comparación con los otros grupos y menos conducta prosocial que los hermanos de niños con SD (Kaminsky & Dewey, 2001).

En otro estudio se reconoció el nivel de adaptación y el apoyo social. Se pidió participación de 450 madres y hermanos de niños con TEA que estuvieran inmersos en el programa Analisis Behaviour (ABA), de los cuales sólo participaron 78 edades. Se les aplicaron la *Autism Behavior Checklist (ABC)* (Krug, Arick, & Almond, 1980,) la *Family Support Scale (FSS)* (1984) que sirve para reconocer el apoyo informal y formal, se aplicó también el SDQ (Goodman, 1997). Encontraron que los hermanos tienen más problemas internalizados y externalizados así como mejor conducta prosocial que la muestra normativa, esto último en los hermanos mayores que los niños con TEA. Concluyen que no hay efecto negativo por la participación de los hermanos en ABA pero tampoco hay mejor adaptación (Hastings, 2003a).

En otro estudio sobre adaptación conductual, participaron 22 madres de niños con TEA de 12 años de edad en promedio. Sus hermanos tenían entre 6 y 16 años. Aplicaron la *Teacher Report version of the Developmental Behavior Checklist (DBC; Einfeld & Tonge, 1995)*, la Parent and Family Problems subscale of the Friedrich Short Form of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F; Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983) así como el *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997)*. Los instrumentos fueron enviados a las escuelas y a los hogares respectivos de profesores y madres de los niños. Encontraron que en comparación con la muestra normativa, los hermanos tienen más problemas de adaptación, conductuales y emocionales que sus pares, de adaptación, así como menos conducta prosocial. Las variables de los hermanos como edad, si son mayores o menores, el sexo, podrían tener efectos importantes en su adaptación. El estrés de la madre y el comportamiento del niño con TEA no afectan la adaptación del hermano. Estos autores indican que falta identificar estrategias de afrontamiento tanto en padres como en hermanos (Hastings, 2003b).

Un estudio sobre adaptación social y emocional incluyó a 30 hermanos de niños con TEA, 28 hermanos de niños con Discapacidad Intelectual (D.I.) y 30 hermanos con problemas de lenguaje. Aplicaron ADI-R, Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS; Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984), Weinberger Adjustment Inventory (WAI; Weinberger, 1996), Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 1991; Achenbach & Edelbrock, 1983) y Siblings'–probands' relationship (Entrevista emocional y conductual sobre el hermano con discapacidad). Las evaluaciones se hicieron en casa, según la disponibilidad de la familia. Encontraron que 4 hermanos de niños con TEA recibieron diagnóstico, según el DSM-IV. La mayoría de los hermanos están bien adaptados. No encontraron diferencias entre grupos en el ajuste social o emocional, problemas de conducta, habilidades de socialización o relación con los hermanos. Hallaron también que los hermanos mayores describen de manera positiva a los niños con TEA así como que, cuando los niños con TEA son “no verbales” los hermanos tienen más problemas de conducta y socialización. Finalmente encontraron que mientras más estrés tienen los padres, existe más retraso en socialización de los hermanos (Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, & Shalev, 2004).

Un estudio sobre depresión y adaptación social incluyó la participación de 22 hermanos de niños con TEA con edades entre 7 y 17 años de edad y 34 hermanos de niños con Desarrollo Típico (DT). Aplicaron el Children's Depression Inventory (CDI; Kovacs, 1980-1981), la Parent Report form of the Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1981) un Cuestionario para hermanos elaborado por el autor Caregiving Work and Domestic Work. La aplicación de cuestionarios se realizó en los domicilios de los participantes. No encontraron diferencias en la CBCL para problemas de comportamiento o competencia social, en el inventario de depresión hallaron una puntuación más alta en los hermanos que los niños con DT. Encontraron también en

este inventario que los adolescentes puntúan más alto que los niños menores y que los hermanos de niños con TEA hacen menos trabajo doméstico que otros hermanos (Gold, 1993).

Se han estudiado también los factores que influyen en la adaptación de los hermanos. Para ellos se solicitó la participación de 70 madres de niños con TEA, entre 2 y 18 años de edad y al menos un hermano con edades entre 6 y 18 años. Aplicaron la Autism Behavior Checklist (ABC; Krug, Arick, & Almond, 1980), el Family Impact Questionnaire (FIQ; Donenberg & Baker, 1993), las Center for Epidemiological Studies-Depression Scales (CES-D; Radloff, 1977), la Social Responsiveness Scale (SRS; Constantino, 2002) y el Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997). Encontraron que los hermanos exhiben tasas altas de problemas conductuales en comparación con muestras normativas. Las madres presentan niveles altos de depresión. La severidad del autismo no afecta directamente a la adaptación de los hermanos (Meyer et al., 2011). En otra investigación se evaluaron las conductas y emociones de los hermanos a través del SDQ (Goodman, 1997). En este estudio participaron 25 hermanos de personas con diferentes discapacidades, entre ellas el TEA. Encontraron que los hermanos de niños con TEA presentan más problemas emocionales y conductuales, aunque en general la mayor parte tiene buena salud mental. Hallaron también que entre 20 y 30% podrían estar en riesgo de hiperactividad, inatención, problemas con sus pares y de conducta, el 15% está en riesgo de problemas emocionales y conducta prosocial. Sin embargo, no se encontraron características sociodemográficas relacionadas con estas problemáticas (Giallo et al., 2012).

En otro estudio se analizaron los posibles predictores de adaptación de hermanos de niños con TEA. Participaron 110 niños y sus padres con una submuestra de 72 padres que fueron evaluados al 1er y 3er año del estudio. Los hermanos tenían entre 3 y 11 años. Aplicaron la Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994), el Strengths and Difficulties Questionnaire

(SDQ; Goodman, 2001), un cuestionario sobre severidad de los síntomas (Benson 2006), el Parenting Stress Index (Abidin, 1995), una entrevista sobre clima familiar: EFI (Weisner et al., 1997) así como un cuestionario sobre involucramiento de los padres: adaptación de EFI (Benson, 2008). Las entrevistas fueron realizadas en los domicilios de los participantes. Encontraron que las variables que influyeron son: severidad de los síntomas, eventos estresantes de vida, clima familiar e involucramiento de los padres, hubo también hermanos con un diagnóstico de TEA quienes presentan problemas de conducta, hiperactividad, inatención, problemas con sus pares y menos conducta prosocial (Benson & Karlof, 2008).

En un estudio más, se evaluó el ajuste conductual y emocional de 42 hermanos con TGD con edades entre 8 y 16 años. Los autores aplicaron escalas de depresión, de estrés parental, de apoyo social, de autopercepción, de adaptación familiar y un cuestionario de relación entre hermanos. Encontraron que los hermanos de niños con TGD tienen más dificultades en la adaptación que los hermanos de niños con Síndrome de Down y que los hermanos de niños con desarrollo típico. La investigación se hizo durante 3 años, los autores hallaron riesgo de mala adaptación en hermanos de niños con TGD

Otro aspecto que se ha estudiado es la personalidad de los hermanos de niños con TEA. En este trabajo se evaluaron a 10 niños de 12 a 18 años de edad a través de las matrices progresivas y la prueba de Rorschach. Hallaron que los hermanos de niños con TEA hacen un esfuerzo para afrontar la demanda que resulta de tener un hermano con TEA. Además, tienen un buen nivel de autocontrol así como una buena capacidad de tolerancia al estrés.

En el caso específico de los niños con TEA de alto funcionamiento, se ha estudiado el estrés parental, funcionamiento familiar y ajuste de los hermanos. Se evaluaron a 14 hermanos de niños con TEA con edades entre 8 y 15 años. Aplicaron las escalas PSI, Family Environment Scale

(FES), Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), Health Survey Short Form 36 (SF-36), Piers-Harris Children's Self Concept Scale-Second Edition y la CBCL. Descubrieron que los hermanos de niños con autismo de alto funcionamiento obtienen mejores puntuaciones en los ítems de autoconcepto que los hermanos del grupo control. En el resto de resultados no presentan diferencias significativas. Los padres de estos niños tienen mayores niveles de estrés y una mayor limitación en el funcionamiento familiar que los padres del grupo control (Rao & Beidel, 2009)

En un estudio más sobre ajuste social, conductual y emocional, se investigó a 43 hermanos de 6 a 10 años de edad utilizando las escalas The Parenting Daily Hassles (PDH), Parenting Stress Index-Third Edition (PSI-3), The Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D), Child Behavior Checklist for Ages 6-18 (CBCL/6-18), The Social Skills Rating System-Elementary Parent version (SSRS-EP), The Teacher's Report Form (TRF/6-18), The Social Skills Rating System-Elementary Teacher Version (SSRSET), Academic Competence subscale del SSRS-ET (9 ítems). No se encontraron grandes diferencias en la puntuación de problemas conductuales, herramientas sociales y nivel de competencias entre hermanos mayores de niños con TEA y hermanos mayores de niños con un desarrollo normativo. Las madres que presentan mayor estrés son más propensas a influir de un modo negativo en los problemas de conducta y en las habilidades sociales de sus hijos (Quintero & Lee, 2010)

Se ha estudiado también la relación fraterna y habilidades sociales. En un estudio con una muestra grande de 1351 hermanos de 4 a 18 años de edad se utilizaron las escalas Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), Differential Ability Scales- Second Edition (DAS-II), Mullen Scales of Early Learning, Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV) o Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence (WASI), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), SRS, Social Communication Questionnaire-Lifetime (SCQ), CBCL, Vineland Adaptive Behavior

Scales-II (VABS-II). Encontraron que los niños con TEA puntúan más bajo en las pruebas VABS-II que sus hermanos con un desarrollo típico, es decir, tienen un menor índice de adaptabilidad. No se muestran relaciones significativas entre las pruebas SCQ, SRS y CBCL del hermano del niño con TEA y las pruebas ADI-R y ADOS del niño con TEA. Si los hermanos de los niños con TEA son mayores, los niños con TEA son propensos a adquirir una mayor destreza de habilidades sociales (Brewton, Nowell, Lasala & Goin-Kochel, 2012).

Otro estudio sobre relaciones entre hermanos consideró a 94 hermanos de 7 a 17 años de edad. Los evaluaron a través de las escalas SDQ, SRQ y Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Los resultados no reflejan evidencias significativas de la existencia de problemas emocionales y conductuales en hermanos de niños con TEA en comparación con la muestra normativa (Hastings & Petalas, 2014)

Se han evaluado también algunos predictores de ajuste conductual y emocional, para ello se estudiaron 200 hermanos con 6 años de edad en promedio. Utilizaron el cuestionario sociodemográfico y las escalas Parent Involvement Questionnaire-Parent Version (versión adaptada), PSOC Questionnaire, PSI (short form), SDQ. Encontraron que la mitad de los padres presentan estrés vinculados al cuidado de un hijo con autismo. Las hermanas de niños con autismo tienen mejores puntuaciones en el SQD que los hermanos varones (Hesse, Danko & Butt, 2013).

A manera de resumen, se hace evidente que la investigación sobre adaptación conductual y emocional de los hermanos de niños con TEA ha ido creciendo. En este rubro se han encontrado cosas interesantes como el hecho de que los padres perciben más problemas de los que el mismo hermano dice tener, así como diferencias de percepción entre la madre y el padre. En algunos casos, se corrobora que existen datos de normalidad en los hermano; es decir, que no hay diferencias significativas entre los hermanos de un niño con TEA con hermanos de niños con desarrollo típico

o en comparación con la muestra normativa. Parece que la dinámica familiar es semejante en algunos casos.

Resalta también que los hermanos mayores tienen mejor funcionamiento emocional y conductual, comprenden mejor a sus padres y a su hermano con TEA así como son capaces de ser empáticos con personas ajenas a la familia. Esto quizá depende un poco más de las características del niño con TEA ya que se encontró que los hermanos de niños con TEA de alto funcionamiento tienen buen desenvolvimiento social, conductual y emocional.

Se han detectado problemas internalizados como la depresión y ansiedad, así como problemas externalizados como la disrupción pero no en todos los casos, quizá se deba a las diferencias metodológicas, la población, el amplio rango de edad, entre otros factores. De los problemas encontrados, se sabe que quizá éstos sean estables a lo largo de 18 meses; en ese sentido, hace falta dar seguimiento más amplio a los hermanos que sí presentan dificultades.

Las variables como el orden de nacimiento, el estrés de los padres, el clima familiar, el comportamiento del niño con TEA o si tienen dificultades de comunicación verbal podrían tener influencia directa en la adaptación emocional y conductual de los niños así como en las relaciones que tienen entre hermanos. En este último punto, resalta el hecho de que las hermanas tienen mejor relación que los hermanos con los niños con TEA.

A continuación se describirán algunos estudios sobre estrés y afrontamiento que, aunque son muy pocos, sí se da muestra del interés por estudiar estas variables de manera específica.

Estrés en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista

Se ha evaluado el fenotipo conductual de los hermanos así como los estresores ambientales cuando hay un niño con TEA en la familia. Se evaluaron a 166 hermanos de 8 a 17 años de edad a través de las escalas CBCL, Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II), Cuestionario demográfico,

SDQ, Autism Spectrum Quotient (AQ), SRQ, Five Minute Speech Sample (FMSS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Encontraron que cuando los problemas de conducta de las personas con TEA incrementan, también lo hacen los de sus hermanos. Los factores demográficos predicen los conflictos entre hermanos. Los altos niveles de estrés en madres están asociados a problemas conductuales de adolescentes con TEA. Los hermanos de niños con autismo que presentan un mayor Fenotipo Ampliado del Autismo muestran menos conductas prosociales (Petalas et al., 2012).

Anterior a este trabajo, se realizó una investigación con el objetivo de probar un modelo de diátesis-estrés de bienestar para los hermanos que tienen un hermano o hermana con un trastorno del espectro autista (TEA). Participaron 57 adolescentes de 12 a 18 años de edad, hermanos de niños con TEA. Les aplicaron instrumentos para evaluar el nivel de depresión, ansiedad y estrés. Para la depresión: Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder, Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. Para la ansiedad: Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS; Reynolds and Richmond 1978, 1997). Las características de hermanos y padres a través de el cuestionario social interaction subsection of the Development, Social Interaction, and Mood Questionnaire (DSIM; Magnusson et al. 2005). Evaluaron también los eventos de vida con life events checklist from the NIMH Methods for Epidemiology of Child and Adolescent Mental Disorders (Lahey et al. 1996). Además evaluaron Problemas de conducta con la escala Problem Behavior Scale from the Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R; Bruininks et al. 1996). Los autores de este estudio encontraron que 36% de los hermanos tiene síntomas depresivos. 8.5% presenta altos niveles de ansiedad. Las hermanas presentan mayores niveles de depresión y ansiedad que los hermanos. Diátesis y estrés relacionada con: Conducta del niño con TEA, Eventos de vida de los hermanos, Depresión materna. Concluyeron que las medidas

de estrés, género e historia familia predican síntomas de depresión y ansiedad (Orsmond & Seltzer, 2009).

Otro aspecto que se ha estudiado es la personalidad de los hermanos de niños con TEA. En este trabajo se evaluaron a 10 niños de 12 a 18 años de edad a través de las matrices progresivas y la prueba de Rorschach. Hallaron que los hermanos de niños con TEA hacen un esfuerzo para afrontar la demanda que resulta de tener un hermano con TEA. Además, tienen un buen nivel de autocontrol así como una buena capacidad de tolerancia al estrés como se comprobó en un trabajo realizado por McCall en 2013, quien buscó los principales estresores de los hermanos de niños con TEA. Participaron 20 hermanos de niños con autismo y 20 hermanos de niños con desarrollo típico, sus edades fueron de 9 a 14 años. Les aplicaron los instrumentos Youth Self-Report (YSR) and Sibling Inventory of Behavior (SIB). Encontraron que los estresores de los hermanos de niños con TEA no son solamente los que a ellos les provocan tensión pues notaron que los hermanos de niños con desarrollo típico también se estresan con factores como la conducta de su hermano, cuando los padres tienen dificultades entre ellos o dificultades individuales como estrés o depresión parental. En el caso de los pocos estudios sobre estrés se han encontrado estresores como la conducta del niño con TEA, los eventos de vida de los hermanos, la depresión y estrés de la madre así como el clima familiar. Sin embargo, se encontraron también datos que revelan buena tolerancia al estrés. Sería interesante conocer con mayor profundidad y detalle los estresores de hermanos de niños con TEA con la finalidad de identificarlos de manera oportuna y así elaborar la intervención correspondiente.

Afrontamiento en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista

En otro estudio sobre relaciones entre hermanos se agregó el estrés marital y el afrontamiento. Se analizaron triadas de 50 familias (madre, hermano y TEA). El promedio de edad de los niños con TEA era de 7.6 años. Los hermanos en promedio tenían 9.7 años de edad, 40 eran más grandes que los niños con TEA, los más pequeños tenían entre 11 y 90 meses, fueron 25 mujeres y 25 hombres. Las madres tenían entre 30-49 años. Aplicaron un Cuestionario de Información de la familia, el Sibling Inventory of Behavior (SIB) (Schaeffer & Edgerton, 1981; modified by McHale & Gamble, 1987), la Satisfaction with the Sibling Relationship Scale developed by McHale and Gamble (1989), la Marital Strains subscale of the FILE: Family Inventory of Life Events and Changes (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996), las escalas The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES, McCubbin, Olson, & Larsen, 1987; McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). Encontraron que, a diferencia de los padres, los hermanos tienen una percepción positiva de las relaciones. No hallaron diferencias con datos sociodemográficos. Igual que la norma, los padres solicitan apoyo informal pero piden más apoyo formal. Encontraron también que cuando existe mayor estrés marital, el hermano tiene más conductas negativas hacia su hermano. De igual forma, cuando incrementa el estrés marital, incrementan los problemas con los hermanos cuando se pide apoyo social informal. Finalmente la satisfacción y conducta positiva de los hermanos aumenta cuando se pide apoyo social formal aunque haya estrés marital (Rivers & Stoneman, 2003).

Afrontamiento en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista

Una investigación sobre problemas de adaptación y estrategias de afrontamiento se hizo con la participación de 25 madres y hermanos de niños con TEA. Los hermanos tenían edades entre 8 y 15 años. Aplicaron la The Gilliam Autism Rating Scale (GARS) (Gilliam, 1995), la Child Behavior

Checklist (CBCL). La “Behavior Problem Scale” of the Child Behavior Checklist (Achenbach, 1991) así como Knowledge of Autism/Asperger Syndrome (KAAS) y Kidcope (Spirito, Stark, & Williams, 1988) que es sobre afrontamiento. Todos los instrumentos fueron aplicados a domicilio. Encontraron diferencias significativas en problemas internalizados y externalizados respecto a la muestra normativa. 8 hermanos están en rango clínico y borderline. 40% tuvieron problemas de adaptación. Descripciones de interacción como agresivas (53%), problemas sociales. Estrategias de afrontamiento ante conducta agresiva: Regulación emocional y expresión de deseos (91%), Aislamiento social (86%) distracción (81%), resolución de problemas (71%), apoyo social (62%), la resignación? (57%), la reestructuración cognitiva (48%), culpar a los demás (24%), y la autocrítica (10%) (Ross & Cuskelly, 2006).

Se hizo otra revisión de estudios sobre afrontamiento, adaptación, relaciones, calidad de vida y problemas conductuales, hechos con hermanos de 0 a 18 años encontrados en artículos del año 2000 al 2014. Las bases de datos consultadas fueron PubMed, EBSCO, Google scholar, PsychNET y Scopus. Encontraron 14 estudios de los cuales 2 fueron sobre calidad de vida hechos en 2005 y 2011. Hallaron 12 sobre los demás temas en los que se ha encontrado conducta agresiva así como mayor riesgo de desarrollar problemas de conducta internalizados (Thomas et al., 2015).

Para resumir este breve apartado, se puede decir que la forma en que los niños enfrentan la situación de tener un hermano con TEA es muy variable y depende de algunos factores que, generalmente, tienen que ver con los padres. Igual que con los estudios de estrés se observó que el estrés parental es una variable muy importante para regular la conducta de los niños. En el caso de las estrategias de afrontamiento, el único estudio encontrado en donde se enlistan las principales acciones que tienen los niños, es muy importante resaltar que el principal factor al que responden los niños, es la conducta agresiva del hermano con TEA. Ahí se puede observar la regulación emocional,

expresión de deseos y aislamiento como las principales estrategias. Sería conveniente realizar más correlaciones específicas entre los factores de estrés y la manera de enfrentarlos, lo cual es uno de los propósitos específicos de este trabajo.

Experiencias de vida de hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista

En un estudio cualitativo, se exploraron las experiencias pasadas y presentes de hermanos de personas con TEA. Fueron 5 familias, 14 hermanos con edades entre 5 y 29 años, 4 de los cuales eran más chicos que las personas con TEA. A todos se les aplicaron entrevistas individuales, a los más pequeños se les hizo en compañía con algún familiar. De manera global describen que los hermanos presentan un sentido de responsabilidad precoz, se sienten expuestos a la conducta anormal de sus hermanos pues pueden sufrir un golpe, lo cual los hace experimentar violencia, inseguridad y ansiedad; también sienten empatía por sus hermanos, mencionan que el tener un hermano con TEA afecta a la relación con sus amigos y finalmente afirman que desean alivio para sus hermanos y ellos mismos (Benderix & Sivberg, 2007).

Un estudio cualitativo sobre las percepciones y experiencias de los hermanos de niños con TEA incluyó la participación de 8 hermanos de 9 a 12 años de edad (3 hermanos y 5 hermanas). Se les aplicó una entrevista semiestructurada que incluía dos áreas generales: 1. Percepción y conocimiento de su hermano y 2. Percepción de las experiencias de relación con su hermano. Las entrevistas se realizaron en casa o en el lugar de trabajo del investigador. Los hermanos afirman que vivir con un hermano con TEA es una experiencia única, incluye muchos factores que determinan esta experiencia. Encontraron también que los hermanos están preocupados por las reacciones de otros pues hay prejuicios, incomprensión, ignorancia por parte de los demás, lo cual les provoca enojo y ansiedad. Sin embargo, también encontraron aceptación y deseo de cambio por parte de los hermanos y experiencias y puntos de vista positivos como diversión, orgullo,

maravillados por los logros de sus hermanos. Finalmente, los autores describen que los hermanos han recibido apoyo formal e informal, por parte de padres, amigos y profesionales (Petalas, Hastings, Nash, Dowey, et al., 2009).

Algunos autores se han preguntado sobre la calidad de vida familiar desde la perspectiva de los hermanos de niños con TEA. Se aplicó la Escala de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2006) y entrevistas semiestructuradas a 17 hermanos entre 6 y 36 años de edad. Los autores encontraron que los elementos más valorados para lograr un buen funcionamiento familiar son: salud, seguridad y apoyos del niño con autismo. La presencia de un niño con TEA en la familia no tiene impacto negativo sustancial sobre el bienestar familiar. Los hermanos de niños con TEA (13-18 años) informan de limitaciones para compartir actividades o poder comunicarse. También consideran que no disponen de suficiente información sobre el autismo y reconocen tener poco tiempo libre y haberse sentido sobrecargados por las responsabilidades familiares (Pérez & Verdugo, 2008).

En cuanto a la percepción de calidad de vida, se estudiaron a 17 hermanos de 4 a 18 años de edad por medio de entrevistas que evalúan: Historia de los hermanos, Experiencia de los hermanos y Relación entre hermanos. Para los hermanos de niños con TEA la Calidad de Vida reside en el cumplimiento de los 9 ítems evaluados durante las entrevistas: entrenar la paciencia, el entendimiento mutuo, las actividades conjuntas, disponer de tiempo privado, un buen clima familiar, la aceptación del hermano con TEA, intercambiar experiencias con otras familias, recibir suficiente apoyo social y tener relaciones sociales con otros (Moysen & Roeyers, 2011)

Otro estudio cualitativo recuperó las experiencias y sentimientos de 51 hermanos con edades entre 7 y 17 años de edad a través de entrevistas semiestructuradas. Se puede decir que tener un hermano con TEA tiene aspectos positivos para la mayoría de hermanos evaluados. Existen también aspectos

negativos, sobre todo cuando el hermano con TEA manifiesta conductas agresiva o disruptivas (Mascha & Boucher, 2006).

De igual forma que en los apartados anteriores, al resumir los estudios cualitativos se confirma lo que se ha encontrado en estudios principalmente cuantitativos, que los hermanos se sienten en peligro ante la conducta de sus hermanos, está preocupados por las reacciones de los demás, tienen más problemas cuando no se pueden comunicar adecuadamente con su hermano, también se encontró que sienten responsabilidad desde pequeños porque se dan cuenta que su hermano siempre requerirá ayuda; sin embargo, reconocen que les falta mucha información para saber cómo ayudarlo.

Así mismo, se corroboró que también hay efectos positivos cuando está presente un hermano con TEA. Sienten orgullo, se divierten, en ocasiones encuentran aceptación de los demás y les gustaría compartir sus experiencias con otras familias. En este sentido, en el presente proyecto se busca precisamente que los hermanos compartan entre ellos todas sus inquietudes, dudas, problemáticas y aspectos positivos con otros hermanos para que, juntos, encuentren la mejor forma de adaptarse conductual y emocionalmente.

Experiencias de vida de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

Para comprender las experiencias que los padres tienen primero, ante la noticia de que su hijo tiene Autismo y, después, de las experiencias que han vivido, es necesario considerar el significado y las expectativas que ellos tienen ante la llegada de un hijo.

A pesar de la múltiple variedad de motivos para desear el nacimiento de un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan la llegada de un hijo son comunes; tres de ellas merecen especial mención en este contexto. En primer lugar, los padres esperan un hijo “normal”, desean un hijo particular que ya tienen presente en sus mentes y por muchos temores

irracionales que tengan de que algo puede salir mal, la imagen que casi todos se habrán formado de su hijo será siempre algo ideal. En segundo lugar, los padres quieren realizarse creativamente; sienten la necesidad de crear algo bueno. Así, el nacimiento de un niño no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse en un sentido muy real, que los padres se “reproducen” a sí mismos cuando traen un hijo al mundo. Y, tercero, los padres desean descendencia y cuando una pareja sabe que va tener un hijo, el sentimiento de continuidad personal y el orgullo que éste engendra contribuye notablemente a configurar el significado del nacimiento que esperan (Núñez, 2007, Guevara y Rodríguez, 2012).

En la crisis que se plantea tras el descubrimiento del autismo del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas de los padres. Se entiende que cada familia es peculiar y las reacciones de los padres tienden a variar de una familia a otra, por muy parecidas que sean sus experiencias. Sin embargo, ciertos aspectos de la reacción emocional de los padres ante el diagnóstico de un niño con TEA, son comunes. Los padres se encuentran con que todas sus expectativas y esperanzas sobre la paternidad no tienen nada que ver con la realidad. La situación a la que deben enfrentarse cae, por consiguiente, fuera de su marco de referencia y como, por lo general, suele ser también muy dolorosa, tratarán de encontrar un modo de defenderse de ella (Núñez, 2007).

Existen 3 tipos de crisis por las que atraviesan los padres ante la noticia de que su hijo tenga autismo: Una de ellas es la *crisis de lo inesperado*: Casi todos los padres tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos, con estas expectativas es fácil imaginar el profundo choque y desilusión que experimentan ante la noticia de que su hijo no será capaz de realizar los sueños de los padres. Otro tipo de crisis es la *crisis de los valores personales*: la mayoría de los padres han crecido con

la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales; por lo tanto cuando se ven obligados a formar a una persona que no tiene los rasgos deseables, se encuentran en una situación conflictiva de la cual resulta una gran angustia. Finalmente, *la crisis de la realidad*: sucede cuando los padres enfrentan problemas que antes no tenían, pues ahora deben considerar los gastos de tipo económico, emocional y social además del tiempo adicional que le van a dedicar (Guevara y Rodríguez, 2012).

Estas crisis proporcionan un esquema básico para el estudio de las experiencias de los padres hacia el TEA de su hijo, el cual corresponde de alguna manera con un duelo (Kübler-Ross, 2006). De acuerdo con esta autora, los padres experimentan:

- *Choque*: sentimiento de indiferencia en la que escuchan la noticia de tener un hijo con discapacidad pero les cuesta trabajo asimilarla,
- *Ansiedad, temor, horror*: son sentimientos de repugnancia que, a veces, experimentan las madres hacia sus hijos con discapacidad. Mismos que en ocasiones provocan deseos de muerte y como la fuerza de este sentir las asusta, tenderán a eliminarlos y a reprimirlos. Este conflicto producirá una ansiedad aún mayor en la madre, que se sentirá culpable por haber albergado tales pensamientos.
- *Culpa*: el sentido de la culpa es la sensación que manifiestan cuando creen que han hecho algo mal.
- *Negación*: mecanismo de defensa que tiene un matiz de renuencia a admitir el trastorno de su hijo que no será autosuficiente.
- *Protección excesiva*: por lo general la madre dedica todo su tiempo a su hijo con TEA hasta olvidarse de sus demás hijos y de su pareja.

- *Pena-Vergüenza*: muchos padres tratan de ocultar a sus hijos con TEA, a menudo “escondiéndose” ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- *Pena-Luto*: es una reacción natural que la mayoría de los padres acaba por experimentar antes o después de un sentimiento de profunda pena. Se refiere a ella como una tristeza crónica que invade a toda la persona. Puede estar relacionada con la pérdida o “muerte” metafórica del niño que esperaban.

En este marco, se han realizado diversas investigaciones que demuestran cuáles son las experiencias de vida de los padres ante el diagnóstico del niño con TEA así como de las vivencias personales, familiares, escolares y sociales. A continuación se presenta un resumen general de dichas experiencias.

Los padres son los primeros en darse cuenta que en su hijo algo *anda mal*; es decir, observan que su hijo no habla bien, llora mucho, no sonrío como otros niños, prefiere jugar solo, que no logra la imitación, también que aprende muy rápido, que tiene buena memoria, que es muy inteligente, entre otros posibles síntomas de TEA (Szatmari, et. al., 2016). Entonces los padres acuden con diversos especialistas como médico general, pediatra, psiquiatra, paidopsiquiatra, psicólogo, entre otros, con la finalidad de comprobar sus observaciones. Sin embargo, el proceso de diagnóstico es muy tardado, lleva mucho tiempo identificar plenamente las características principales del TEA, por lo que ese diagnóstico es concluyente hasta que los niños tienen por lo menos 3 años de edad, aunque muchas veces se diagnostica hasta que cumplen 5 años, (Szatmari, 2016)

Los autores también encontraron que, ante este hecho, los padres sufren por el desconcierto, empiezan a dudar de sus propias observaciones, dudan también de la capacidad de los médicos y hacen cualquier cosa para saber qué le pasa a su hijo. Empiezan a sentir desesperación por no

encontrar una respuesta contundente, se frustran y llegan a tener problemas de pareja, el estrés aumenta, principalmente en la madre.

Ante el diagnóstico del TEA, en algunos casos se preguntan ¿qué es eso? Los padres sabían que algo pasaba pero no tenían idea de qué se trataba. Aunque, actualmente, muchos padres ya tienen información adelantada porque sospechan que su hijo tiene autismo, aunque la información que tienen es insuficiente en la mayoría de los casos. Se ha reportado que cuando existe información, los padres corroboran lo que pasaba, se sienten tranquilos porque ahora ya saben exactamente que tiene su hijo; sin embargo, en cualquier caso la pregunta que se hacen es ¿y ahora qué hago? (Núñez, 2008, Guevara y Rodríguez, 2012, Rea, 2017).

Los padres enfrentan dificultades cotidianas desde antes del diagnóstico, la diferencia es que ahora ya saben por qué, las dificultades está la forma en que deben interactuar con su hijo, pues no comprenden por qué no los mira, por qué no los escucha como ellos quisieran, por qué prefiere estar solo. Aprenden a comunicarse con señas y gestos cuando es necesario, a controlar sus conductas, sus risas espontáneas, y también se dan cuenta de su buen humor, de sus capacidades de autosuficiencia, memoria e inteligencia (Autism Speaks, 2008). La sobreprotección es uno de los procesos que suelen suceder, los padres aceptan que cuidan a sus hijos para que no les pase nada o le hacen muchas cosas porque sus hijos no saben hacerlo y se les dificulta enseñarles o porque no pueden esperar a que su hijo aprenda porque tienen mucha prisa (Banda, 2015, Rea, 2017). En la mayoría de los casos el trato es normal, se les pide que hagan lo mismo que hacen los demás miembros de la familia como vestirse, comer, ayudar a mantener la casa limpia, siempre considerando que sus habilidades son diferentes.

Los padres también acuden con diferentes expertos en el tema para informarse, ahí aprenden qué es el TEA, cuáles son sus características principales, pero lo que buscan es ayuda de los

especialistas para que atiendan conductas problemáticas de sus hijos, que les ayuden a controlarlos y, si es necesario, que les den medicamento o les quiten el trastorno (Szatmari, et. al., 2016)

Para ofrecer educación a su hijo con TEA, los padres asisten a escuelas regulares para que sus hijos aprendan algo básico, que sepan estar con otras personas y se sientan parte de la sociedad, que aprendan a leer y escribir como todos los niños, aunque ahí se dan cuenta que sus hijos no aprenden igual que los demás niños, que sus hijos requieren ayudas adicionales o que es necesario que acudan a escuelas especiales (Fombone & Marcin, 2015)

Debido a la baja oferta de escuelas regulares que atiendan a niños con TEA o que las escuelas especiales son caras, los padres optan por la creación de grupos o de asociaciones para atender a sus hijos. Desde su propio grupo buscan ayuda de expertos, quienes ofrecen talleres, conferencias, alternativas de educación o llegan a crear su propia escuela (Díaz y Andrade, 2015).

Dentro del hogar, se presentan dificultades para establecer reglas familiares para todos los miembros debido a las características del hijo con TEA; es decir, las reglas se adaptan a las características del niño con TEA, pues todo se tiene que planificar, se procura que casi todo se adapte a las necesidades del hijo, tanto los horarios como las actividades. Sin embargo, no siempre es posible debido a las propias necesidades de los padres o de los hermanos. Se ha encontrado que ambos padres presentan mayores niveles de estrés, aunque es la madre quien tiene el impacto más fuerte, ella puede llegar a presentar depresión y el padre se va a trabajar, distrayéndose de las preocupaciones familiares (Quintero & Lee, 2010; Núñez, 2007).

A veces se olvidan de los demás miembros de la familia y se enfocan en el niño con TEA, entre los demás miembros se cuenta a los hermanos. Se ha reportado que los padres reconocen que su principal preocupación es su hijo con TEA y que lo atienden para que toda la familia esté bien, en algunas ocasiones se intenta que los hermanos participen en la educación del niño con TEA, se le

pide al hermano que cuide al niño con TEA, pero solamente mientras la madre realiza actividades del hogar o actividades profesionales porque afirman que los hermanos deben tener vida propia. Sucede también, que los padres se dan cuenta que los hermanos son importantes y acuden a servicios de salud mental y educativos para atenderlos o procuran que el trato sea equitativo (Torres & Maia, 2009).

Otra de las dificultades que los padres reportan es que casi no salen de su casa, juntos, sólo acuden a visitas a la familia extensa o amigos íntimos de la familia, salen sólo para lo necesario como hacer compras cuando se trata de algo que necesitan los hijos, pero casi no salen al súpermercado, al cine, al parque o a actividades recreativas. La principal causa es porque les da pena que su hijo se altere, haga berrinche, llore, haga movimientos raros y que, por tanto, la gente voltee a verlos. Otra causa es el miedo de que algo le pase a su hijo o que su hijo no se controle y lastime a alguien o rompa algo (Rea-Amaya, Acle, Ampudia y García, 2014; Baron-Cohen, 2010; Petalas, et. al., 2012). Es un tema delicado que atañe no solamente a las familias que tienen un hijo con TEA, sino a toda la sociedad, quienes deben recibir información para comprender estas conductas.

Con base en esta información y como resultado de este trabajo, se realizó una propuesta general de intervención dirigida a desarrollar habilidades en los niños que les permitan enfrentar de mejor manera la presencia de un hermano con TEA así como para fortalecer aquellas que ya tienen establecidas, en dicha intervención se espera también la participación de los padres. Por tanto, a continuación se describirán algunos de las intervenciones que se han hecho con hermanos.

Intervenciones dirigidas a los Hermanos de niños con TEA

Uno de los puntos importantes de la relación fraterna es que facilita la socialización con pares. En el caso de los niños con TEA existen estresores que podrían obstaculizar ese proceso de interacción;

por ejemplo, la conducta agresiva o las limitaciones en la comunicación, no permiten que entre hermanos compartan demasiadas actividades. En algunos casos se presentan dificultades en la adaptación conductual y emocional (Hansford, 2013), aunque en general, se considera que los hermanos son una parte muy importante del desarrollo normal para compartir sus experiencias, expresar sus sentimientos y brindar apoyo fraterno (Verté, Roeyers & Buysse, 2003).

Los estudios sobre hermanos de niños con TEA revelan tres aspectos (Hansford, 2013):

1. Generan estrés, así como carga financiera y de cuidado, lo cual impacta en la cohesión familiar.
2. Impacta en el bienestar de los hermanos. Pueden tener menor comunicación y lenguaje, depresión o incluso efectos positivos como incrementar su conducta prosocial.
3. La participación de los hermanos para mejorar algunas habilidades en niños con TEA.

En este sentido se ha demostrado que el involucramiento de la familia podría disminuir el nivel de estrés, mejorar el funcionamiento familiar y los mecanismos de afrontamiento, así como mejorar la calidad de vida (Hansford, 2013, Banda, 2015). Además, las experiencias de los hermanos de niños con alguna discapacidad cada vez son más tomadas en cuenta. Se han analizado aspectos emocionales y conductuales, tanto positivos como negativos con el fin de comprender lo que sucede con los hermanos. Esto ha llevado a proponer diferentes intervenciones (Iriarte & Ibarrola-García, 2010).

Antes de describir las intervenciones, es necesario explicar brevemente la conceptualización de Grupos de Apoyo, ya que ésta será la modalidad en la que este proyecto se llevará a cabo. En segundo lugar, se explican brevemente las intervenciones realizadas.

Grupos de apoyo

¿Qué son los grupos de apoyo?

Los grupos de apoyo difieren según el objetivo, las técnicas utilizadas, la capacitación requerida para conducir el grupo, así como las necesidades de los participantes (Corey & Corey, 1997). Se trata de un grupo de psicoeducación, definido como aquel que se esfuerza por educar a los miembros del grupo que son individuos relativamente funcionales, aunque carecen de información en un área específica. El objetivo de este grupo es preventivo ya que al obtener el conocimiento proporcionado en este contexto grupal, un grupo psicoeducativo para los hermanos podría evitar posibles dificultades, en particular aquellas problemáticas psicológicas.

Dado los numerosos desafíos que pueden enfrentar los hermanos de niños con autismo, parece que esta población en particular puede beneficiarse de tal experiencia. Independientemente del tema específico, tales grupos tienen como objetivo proporcionar a los miembros una mayor conciencia de algunos problemas de la vida y las herramientas para afrontarlo de la mejor manera (Corey & Corey, 1997).

El tamaño y la duración de los grupos varían según la edad de los participantes. Generalmente, cuanto más jóvenes son los niños, más pequeño es el grupo y más corta es la duración de las sesiones. La severidad de los problemas de los niños también debe ser considerada, ya que los niños con problemas más severos requerirán grupos más pequeños. Es importante señalar que los niños necesitan recibir información sobre la discapacidad de sus hermanos durante toda su vida. Los niños pequeños necesitan información diferente a la de los adolescentes y el reconocimiento de estas necesidades cambiantes ayuda a los profesionales a proporcionar la información más adecuada. La necesidad continua de los niños de obtener más información sobre diferentes temas y con más detalle a medida que maduran, subraya la entrega de información como una necesidad longitudinal (Corey & Corey, 1997).

Grupos de apoyo para niños de hermanos con discapacidad.

El formato de los grupos de apoyo para niños con hermanos que tienen discapacidades puede variar, pero hay objetivos que la mayoría de estos grupos comparten en común, como lo describe Lobato (1992). Por ejemplo, estos grupos están diseñados para aumentar la comprensión de los hermanos de la discapacidad o enfermedad de su hermano o hermana al aclarar cualquier concepto erróneo sobre las causas, por ejemplo. Los grupos también permiten a los niños expresar sus sentimientos positivos y negativos acerca de vivir con un hermano con discapacidad con otros que comparten experiencias similares. Las experiencias grupales también brindan a los niños la oportunidad de modelar para otros, así como aprender de otras formas de lidiar con su hermano o hermana discapacitados.

Factores relevantes para el desarrollo de grupos de apoyo en la infancia media

Desarrollo. La niñez media se caracteriza por una creciente independencia de los padres a medida que los niños empiezan a adquirir una capacidad cada vez mayor de regularse, asumir la responsabilidad y ejercer habilidades de autocontrol que son esenciales para la adolescencia. Los niños en esta etapa empiezan a adquirir un sentido de sí mismos y donde encajan en el esquema más amplio de las cosas a medida que comienzan a comprender cuestiones como la raza, el género, el patrimonio étnico y cultural y la religión (Dunn, 1996). Es un tiempo en el que los niños han aumentado las capacidades cognitivas y la auto-conciencia, pero sin la presión adicional de la adolescencia. A partir de ahora, puede ser un momento ideal para maximizar el potencial de crecimiento positivo e introducir apoyos y oportunidades que puedan ayudarles a lo largo de la vida.

Además, la infancia media presenta ciertos cambios de desarrollo que influyen en la relación de hermanos. Una comprensión cada vez mayor de los demás, que puede estar relacionadas con

diferentes patrones de relación con los hermanos (Dunn, 1996). Además, los estudios transversales han demostrado que a finales de la niñez media las diferencias de género son evidentes en las relaciones entre hermanos. Por ejemplo, las hermanas mayores son más propensas que los hermanos mayores a confiar en las relaciones con sus hermanos menores.

La infancia media es también un período caracterizado por un mayor número de amistades. Estas amistades pueden contribuir a incrementar los celos o a disminuir la cercanía y el calor entre hermanos (Dunn, 1996).

Los cambios cognitivos que caracterizan a la niñez media también hacen que este grupo de edad sea un grupo con objetivos importantes. Por ejemplo, entre las edades de 5 y 12 años, los niños desarrollan nuevas habilidades cognitivas que les permiten pensar de manera más flexible e intencional que los niños en edad preescolar. Pueden captar conceptos lógicos, usar múltiples categorías simultáneamente, metacognición, comprensión explícita e implícita, y auto-reflexión (Casey, Ripke & Huston, 2006). Este desarrollo cognitivo es especialmente importante pues se ha demostrado que la cantidad total de conocimiento que los niños con un hermano con autismo tenían sobre el TEA se asoció positivamente con la calidad de las interacciones entre hermanos (Moyson & Roeyers, 2011). Esto da evidencia que tener conocimiento sobre el trastorno también puede contribuir a una relación positiva entre hermanos.

En consecuencia, los grupos de apoyo de hermanos para los hermanos de niños con autismo pueden ser particularmente necesarios y valiosos.

Intervenciones reportadas

Para empezar, es importante reconocer el esfuerzo que otros investigadores han hecho para identificar las principales intervenciones realizadas con los hermanos de niños con TEA. En este caso, Iriarte e Ibarrola-García (2010), realizaron una amplia revisión bibliográfica de trabajos del

2000 al 2009, en los estudios que tratan el tema de los hermanos y la discapacidad. Profundizaron en las emociones tanto de carácter positivo como negativo. Las emociones recogidas en las entrevistas realizadas a 22 hermanas y 11 hermanos de personas con discapacidad (n= 33) con edades comprendidas entre los 8 y los 35 años se analizaron a través el programa Análisis de Datos Cualitativos (AQUAD 6, 2008). Los instrumentos utilizados en los estudios revisados contenían puntos clave como: 1. tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición, 2. Información y conocimiento acerca de la discapacidad. Satisfacción con la información recibida, 3. Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que deberían de informarles, 4. Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad, 5. Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales, 6. Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano, 7. Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad), 8. Apoyo Social(se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos difíciles), 9. Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio., 10 Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida, 11. Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad), 12. Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos), 13. Principales preocupaciones futuras.

De acuerdo con los resultados de estos investigadores, las emociones más señaladas por los hermanos son la preocupación y el malestar y los motivos que las generan son: el futuro del

hermano, el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en casa y los conflictos por discriminación e insultos al hermano en el contexto escolar y social.

Las emociones encontradas: enojo, soledad-aislamiento social, agresividad, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobreprotección, malestar, frustración, temor-angustia, celos, preocupación, rabia, vergüenza y ansiedad.

Concluyeron que es necesario abordar las emociones negativas que surgen en este tipo de relaciones fraternas. Los grupos de apoyo o talleres con hermanos demuestran su utilidad para este fin. Para ello, se revisan diversas aportaciones acerca de cómo intervenir y abordar estos temas con los hermanos.

Otra revisión de estudios que incluyen a niños con TEA y sus hermanos con desarrollo típico, fue hecha por Banda en 2015. Su objetivo fue sintetizar los estudios de intervención que existen sobre hermanos de niños con autismo. Encontraron que 38 niños con TEA participaron en 15 estudios. De estos, dos niños fueron diagnosticados con retraso en el desarrollo no especificado y otro con retraso en el desarrollo. La edad promedio fue de 6 años, con un rango entre 3 y 13 años de edad. Los estudios fueron realizados en casa (9), escuelas de educación básica (2), escuela de niños discapacidad múltiple (1), en Universidad (1), en Universidad y casa (1) y en universidad “preescolar” y casa

Se analizaron las conductas que querían que los niños con TEA aprendieran en interacción con sus hermanos. Las habilidades analizadas por Banda (2015), fueron: Habilidades sociales (Clark et al., 1989; Dodd et al., 2008; Strain & Danko, 1995; Tsao & Odom, 2006) Juego y habilidades de relación social –iniciar, comentar, interactuar (Belchic & Harris, 1994; Celiberti & Harris, 1993; Oppenheim-Leaf et al., 2012; Taylor et al., 1999), Cumplidos (Dodd et al., 2008), Atención conjunta (Ferraioli & Harris, 2011), Juego interactivo (Baker, 2000), Habilidades de imitación,

responder a preguntas en un grupo, preparar un bocadillo, juego de monedas (Rayner, 2011a), Habilidades de autoayuda (Rayner, 2011b), Nuevas habilidades de lenguaje (Jones & Schwartz, 2004), Decir la hora, tareas de discriminación simple, discurso (Schreibman et al., 1983), Hacer collares de cuentas (Colletti & Harris, 1977), Reducción de problemas de conducta (Dodd et al., 2008), Rituales (Baker, 2000), Decremento de comandos durante el juego (Clark et al., 1989)

Se incluyen hermanos en la mayoría de las intervenciones para mejorar habilidades de los niños con TEA. Los hermanos reciben entrenamiento y van retroalimentando las habilidades de los niños con TEA. Sin embargo, hay mucha variabilidad en los métodos como para concluir que la mejora en las habilidades es debida a los hermanos. En otros casos, se incluyen a los hermanos pero de manera pasiva. Es decir, se ponen imágenes o videos en los que observan a sus hermanos pero no hay una participación directa en la intervención. La mayoría de los estudios están hechos para niños con edades entre 6 y 8 años y sólo uno de los estudios involucra a un adulto. Posibilitar la participación de los hermanos para mejorar las habilidades de los niños con TEA podría ser una opción pero hay muchas limitaciones.

Los resultados demuestran que los hermanos tienen un impacto positivo en sus hermanos con TEA, en las áreas de comunicación y social. Sin embargo, existen limitaciones metodológicas en los cuales los hermanos son pasivos por lo que no puede haber conclusiones generalizadas.

Shivers & Plavnick (2015) también hicieron una revisión de la literatura existente que describe la participación de los hermanos en las intervenciones entre familias de niños con TEA, hicieron una descripción detallada de los patrones de investigación, así como de resultados específicos.

Esta revisión se hizo de los estudios reportados de 1999 a 2012. Se incluyeron diecisiete estudios que describían la participación de hermanos en intervenciones para familias de niños con TEA. De los 547 resultados iniciales, 26,1% (n = 143) fueron duplicados, 63,8% (n = 349) no describieron

los estudios de intervención y 6,0% (n = 33) no incluyeron la participación de los hermanos. De los 22 estudios restantes, tres fueron excluidos porque no incluyeron resultados cuantitativos y 2 fueron excluidos porque describieron intervenciones que no incluyeron al niño con TEA (es decir, grupos de apoyo de hermanos). Los artículos incluidos fueron categorizados jerárquicamente por el papel de hermano primario (agente de intervención o co-receptor), el rol de hermano y las habilidades específicas, respectivamente.

Los niños con TEA descritos en los estudios tenían un rango de edad de 3 a 15 años, los hermanos de 3 a 13 años de edad.

Los autores de esta revisión, encontraron que las intervenciones mediadas por hermanos son similares a los resultados de intervenciones mediadas por pares. La participación de los hermanos parece conducir a resultados positivos para los niños con TEA a través de una variedad de habilidades y métodos. En general, los hermanos aprendieron los procedimientos de intervención, y sus hermanos y hermanas con TEA mostraron aumentos en la adquisición de habilidades y/o disminuciones en el comportamiento problemático.

Con respecto al tipo de participación del hermano en las intervenciones, Shivers y Plavnick (2015) encontró que los hermanos tenían mayor participación como agentes de intervención. Es decir, aprendieron técnicas para enseñar a su hermano con TEA a través del modelamiento, ya sea antes o al mismo tiempo que su hermano.

En los estudios revisados se demostró que los hermanos ofrecen una oportunidad a largo plazo para el aprendizaje social. Aun así, todavía es necesario que en futuras investigaciones se evalúen los cambios de comportamiento a largo plazo tanto en hermanos como en niños con TEA pues sólo así se podría conocer el potencial de las intervenciones mediadas por hermanos (Shivers & Plavnick 2015). Por ejemplo, las intervenciones pueden cambiar la forma en que los hermanos interactúan

en el hogar a lo largo del tiempo, así como las habilidades aprendidas durante la intervención se generalizan o no en otros contextos.

En el trabajo de Shivers y Plavnick (2015) también se encontró que los hermanos participaron con confianza y gusto por apoyar al niño con TEA, además de que se manifestó frustración cuando los niños no podían aprender.

Los autores de la revisión concluyeron que, aunque los resultados de los estudios estos resultados son prometedores, se necesitan investigaciones y pruebas más sistemáticas. Se requieren además consideraciones adicionales, como la prevención del burnout para los hermanos que participan en la intervención, así como la conciencia de los cambios en el desarrollo de las capacidades de los hermanos y los deseos de participar en las intervenciones.

Por otro lado, se han hecho intervenciones en las que participan solamente los hermanos de niños con TEA. Generalmente sus objetivos están dirigidos a promover bienestar en los hermanos a través de Grupos de Apoyo. Por ejemplo, Smith y Elder (2010) examinaron la eficacia de un grupo de apoyo de hermanos para los hermanos de niños con autismo. Se esperaba que: (1) los hermanos mejorarían significativamente sus conceptos de sí mismos desde el principio hasta el fin del grupo; (2) tendrían mucho más conocimiento del autismo después del grupo; Y (3) reportarían un mejor manejo / ajuste después del grupo. Los participantes fueron 26 hermanos de niños con autismo y trastornos relacionados entre las edades de 6 a 16 que completaron la intervención de grupo. Antes de la primera sesión de grupo (pre-test) y después de la última sesión de grupo (post-prueba) se administraron cuestionarios que examinaron los conceptos de sí mismos de los hermanos, sus conocimientos sobre el autismo y su adaptación / adaptación con una variedad de problemas. Los resultados indicaron que el autoconcepto y los conocimientos del autismo de los hermanos mejoraron significativamente desde el principio hasta el final del grupo de apoyo del hermano.

Por su parte, Strobel (2011), investigó el uso de una intervención de *biblioterapia* que fue diseñada específicamente para los hermanos preadolescentes de niños con autismo. La biblioterapia es un método facilitado en el cual los libros relacionados con los temas de los participantes se utilizan para ayudar a desarrollar su visión sobre las circunstancias que comparten. Los objetivos de este estudio fueron medir la eficacia de una intervención biblioterapéutica y examinar si los participantes progresaron a través de las tres etapas de la biblioterapia, aumentaron sus conocimientos sobre el autismo y si las interacciones con sus familiares cambiaron como resultado de participar en sesiones de biblioterapia. Seis participantes, hombres y mujeres, asistieron a seis sesiones de biblioterapia. El libro *Rules* de un autor que se llama Lord, fue el catalizador de la discusión y actividades de los hermanos que formaron parte de cada sesión de biblioterapia. Para recopilar datos se utilizaron encuestas previas y posteriores, comentarios de hermanos expresados durante las sesiones de biblioterapia y entradas en el diario de hermanos. Los resultados dieron evidencia del aumento de conocimiento del autismo pero no así para el progreso de los hermanos. Sin embargo, los padres informaron que los hermanos participantes demostraron un aumento en la comprensión y paciencia de sus hermanos con autismo, y los hermanos informaron satisfacción general con la intervención biblioterapéutica.

En otro trabajo doctoral, hecho en la Universidad de New Jersey por Hansford (2013), se investigó el efecto de grupos de apoyo para hermanos de niños con TEA en un proyecto llamado *SibSTAR* (Straight Talk about Autism Realities). El trabajo fue realizado con 20 hermanos (9 niñas y 11 niños) con edades entre 8 y 12 años; la mayoría de los niños eran más grandes que los niños con TEA, 15 hermanos más grandes, 4 más jóvenes y 1 gemelo. Los hermanos con TEA fueron 17 niños con TEA, 2 niños con Asperger y 1 con retraso en el desarrollo no especificado. 18 provenían de familias con dos padres biológicos, casados y cohabitan.

En este estudio se utilizaron 11 instrumentos:

- 1) Knowledge about Autism Scale (KAAS, Ross & Cuskelly, 2006),
- 2) Project SibSTAR Questionnaire- Coping and Problem Solving (CPS),
- 3) Project SibSTAR Questionnaire- Behavioral Skills Training (BST),
- 4) Center for Epidemiologic Studies Depression Scale for Children (CES-DC; Weissman, Orvaschel, & Padian, 1980).
- 5) Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS, Reynolds & Richmond, 1985).
- 6) Self-Perception Profile for Children and Adolescents (SPPCA; Harter, 1985).
- 7) Social Support Scale for Children (SSS-C, Harter, 1985).
- 8) Sibling Inventory of Behavior (Schaefer & Edgerton, 1981; Hetherington, Henderson, & Reiss, 1999).
- 9) Satisfaction with the Sibling Relationship Scale (McHale & Gamble, 1989)
- 10) Gilliam Autism Rating Scale, Second Edition (GARS-2; Gilliam, 1995).
- 11) Sibling Play Interaction Task

Todos los participantes fueron supervisados por el programa SibSTAR. Fueron evaluados dos semanas antes de iniciar la intervención y se dio seguimiento durante 6 semanas. Durante el proceso de evaluación, se recolectaron datos de interacción en diadas de hermanos, así como entrevistas de satisfacción del programa.

El proyecto SibSTAR consta de 8 sesiones en grupo con duración de dos horas cada una. Cada sesión combina juegos, conversaciones y proyectos diseñados para educar a los hermanos y facilitar la discusión de sus experiencias. Incluye sesiones con contenido didáctico y experiencial. Consiste en cuatro módulos dirigidos a cubrir necesidades específicas de los hermanos:

Módulo 1. Psicoeducación acerca del TEA

Módulo 2. Desarrollando habilidades para solución de problemas

Módulo 3. Entrenamiento de habilidades de comportamiento

Módulo 4. Autoestima y empoderamiento de los hermanos

El proyecto fue apoyado por expertos en atención psicológica y trato de niños con autismo y niños con desarrollo típico

Los resultados fueron evaluados a través de la aceptación de la intervención, los conceptos enseñados durante el grupo, principios de comportamiento durante el juego, auto informe de problemas internalizados y apoyo social percibido. Se encontró que los hermanos aumentaron su conocimiento sobre el TEA, afrontamiento y habilidades para resolver problemas, así como reconocer sus habilidades de comportamiento. Además, disminuyó el nivel de tendencia en la internalización de problemas. Finalmente, los hermanos se sintieron satisfechos durante la intervención, no hubo diferencias en las interacciones basadas en el juego con su hermano.

Georgatos (2014) investigó si los hermanos que participan en las intervenciones tienen relaciones positivas con su hermano con autismo. Participaron 19 adultos de 19 a 38 años de edad. Se aplicó una encuesta en línea sobre aspectos demográficos, características de su familia, características del hermano con TEA, experiencias con su hermano, experiencias en intervenciones para el autismo. La variable independiente fue la participación en diversas intervenciones. Para el propósito de este estudio, se creó un inventario que indexó las posibles intervenciones disponibles para los participantes que tienen un hermano con autismo. El inventario consistió en las siguientes intervenciones, terapia de grupo, grupos de apoyo de pares, Sibshops y / o terapia individual. Los participantes podrían enumerar que participaron en múltiples intervenciones. Se proporcionó una descripción de cada intervención para asegurar que los participantes comprendieran los parámetros de cada intervención. Por ejemplo, la terapia individual es una reunión con un terapeuta / consejero

de manera regular (es decir, semanal, quincenal, mensual) con el propósito de discutir sentimientos positivos y / o negativos acerca de vivir con un hermano / hermana con autismo.

Además, se evaluó la calidad de la relación de hermanos a través del cuestionario de relación de hermanos adultos (ASRQ). La ASRQ midió la percepción de los adultos y adolescentes tardíos sobre las relaciones con sus hermanos. Aspectos positivos (similitud, intimidad, pelea, afecto, antagonismo, admiración, rivalidad materna, apoyo emocional, competencia, apoyo instrumental, dominancia, aceptación, rivalidad paterna y conocimiento) y aspectos negativos (celos, diferencia de trato)

Los resultados indican que las intervenciones podrían mejorar la relación de hermanos mediante la promoción de las características comunes que están asociados con las relaciones positivas en general. Los hallazgos demostrados también demostraron que las intervenciones ayudan a los hermanos ayudándoles a manejar el aspecto negativo de sus relaciones y que las intervenciones podrían hacer más para mejorar los aspectos positivos de sus relaciones. Los resultados pueden informar el diseño de intervenciones que pueden ser eficaces para mejorar la vida de los hermanos y sus relaciones con sus hermanos / as con autismo.

Otra tesis doctoral hecha en la Universidad de Utah, por Buerger (2014), tuvo por objetivo evaluar la efectividad de un programa de intervención desarrollado para hermanos de niños con TEA. Participaron 26 hermanos y sus familias, los hermanos tenían edades entre 8 y 12 años. Se realizaron sesiones semanales de 2 horas por 7 semanas en las cuales se aplicaron actividades recreativas y didácticas sobre habilidades para solución de problemas, estrategias de afrontamiento e información del TEA. Se hizo evaluación pre y post, en las semanas 8 y 10.

Se evaluó la calidad de relación entre hermanos a través de reporte parental y del niño, así como las estrategias de afrontamiento medidas por reporte del niño. Además, se hizo observación a través

de videos para evaluar la interacción entre hermanos (Buerger, 2014).

Se utilizaron los siguientes instrumentos:

Children's Coping Strategies Checklist-Revision 1 (CCSC-R1; Ayers, Sanders, West, & Roosa, 1996).

The Sibling Inventory of Behavior (SIB; Shaefer & Edgerton, 1981).

Behavior Assessment System for Children, Second Edition: Parent Rating Scales (BASC-2, PRS; Reynolds & Kamphaus, 2004).

Knowledge of Autism/Asperger Syndrome scale (KAAS; Ross & Cuskelly, 2006).

El programa utilizado es el "Siblings Helping Siblings", en el que se incluyen los siguientes módulos:

1. Todo sobre ti
2. Fortalezas y cambios
3. Identificación de emociones
4. Conectando pensamientos y sentimientos. Técnicas de relajación.
5. Errores de pensamiento y pensamiento positivo
6. Resolviendo problemas
7. Autocuidado

Sus resultados demuestran la mejora en la percepción de los padres respecto a la interacción entre sus hijos, además de evidenciar cambios positivos importantes en la interacción entre hermanos durante el juego no estructurado. Se observó también que hubo efectos positivos en cuanto al conocimiento del TEA así como la reducción de síntomas internalizados de los hermanos, reportados por los padres.

En una investigación de Gettings, Franco y Santosh (2015), identificaron que los hermanos de niños con enfermedades crónicas y discapacidades tienen un mayor riesgo de efectos psicológicos negativos. Se dieron cuenta también que los grupos de apoyo les permiten acceder a la psicoeducación y al apoyo social. Sin embargo, existen barreras como la distancia que tienen que viajar para encontrarse cara a cara. Así que crearon una intervención a través de audioconferencias, por la cual tres o más personas pueden conectarse por teléfono en diferentes lugares, es un medio eficiente de reunión de grupos y justifica la exploración en este contexto de atención médica. Este estudio exploró la viabilidad de la audioconferencia como un método para facilitar los grupos de apoyo de hermanos. Los investigadores realizaron un diseño longitudinal. Participaron 6 hermanos (de 8 a 13 años de edad) y padres de niños con trastornos neurológicos complejos que asisten al Centro de Psicofarmacología Pediátrica Intervencionista (CIPP). Cuatro de las ocho sesiones semanales de una hora se celebraron cara a cara y las otras cuatro mediante audioconferencia. Se completaron cuestionarios y entrevistas antes y después de la intervención y se realizaron entrevistas de seguimiento de tres a seis meses. Las sesiones fueron grabadas, transcritas y se realizó un análisis temático. Encontraron que la audioconferencia fue aceptable para todos los participantes y fue eficaz para facilitar los grupos de apoyo de hermanos. La audioconferencia puede superar las barreras geográficas que impiden a los niños recibir intervenciones terapéuticas grupales como el apoyo social y la psicoeducación. Los hermanos informaron que la comunicación entre los hermanos y sus familiares aumentó así como la red social de los hermanos.

Método

Planteamiento del problema y justificación

Cuando en la familia existe una persona con alguna discapacidad, existen diferentes problemas conductuales y emocionales. Se han reportado dificultades en el sistema conyugal, parental y fraternal (Núñez, 2007). En el caso del sistema fraternal, se han identificado diversos problemas; por ejemplo, se ha encontrado que los hermanos de niños con discapacidad tienen alto grado de ansiedad, dificultades en la socialización, conflictos con los padres, problemas con su hermano con discapacidad, sienten que reciben menos atención que el niño que presenta la discapacidad aunque también existen aspectos positivos como ser más tolerantes y mejor disposición para ayudar a los demás (Petalas et al., 2012). En el caso de los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista, se ha estudiado también el nivel de adaptación, algunos factores de estrés y las estrategias de afrontamiento.

La adaptación de los hermanos de niños con autismo se ha estudiado desde diferentes enfoques y métodos. Hasta el momento se han encontrado resultados mixtos respecto a la adaptación psicológica y social de los hermanos de niños con TEA; es decir, existen datos que indican que los hermanos están en riesgo de manifestar problemas internalizados (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, et al., 2009; Tomeny et al., 2012) y externalizados (Ross & Cuskelly, 2006); o mayores niveles de depresión en comparación con hermanos de niños con desarrollo típico (Gold, 1993); se ha reportado también que no existen diferencias entre población con desarrollo típico y hermanos de niños con TEA (Dempsey et al., 2012) o que hay incremento en aspectos positivos como puede ser la conducta prosocial (Smith & Elder, 2010).

Respecto al estrés y afrontamiento, se ha descrito que existen estresores familiares y ambientales que influyen en los hermanos de niños con TEA. Por ejemplo se ha encontrado que los problemas

de conducta del niño con TEA influyen en la conducta de los hermanos (Hastings, 2007), así como la influencia de la edad del hermano sin el trastorno; es decir que los hermanos menores tienen mayores dificultades, implica entonces que el orden de nacimiento es un factor importante para responder ante las demandas de la presencia de un hermano con TEA (Petalas et al., 2012; Tomeny et al., 2014).

Cabe resaltar que, la mayor parte, tanto en los estudios sobre problemas externalizados e internalizados, así como en los de estrés y afrontamiento, de los hermanos de niños autistas, se han hecho por medio de reportes parentales. Sólo en los casos en los que se compara el punto de vista de los padres con el punto de vista del niño, es cuando se han aplicado cuestionarios directamente a los niños.

Existen pocos estudios que analizan las estrategias de afrontamiento utilizadas por los hermanos de niños con TEA. En una investigación se encontró que utilizan en mayor medida la regulación emocional y expresión de deseos, así como el aislamiento social y la distracción como estrategias de afrontamiento. La estrategia que menos utilizan es la autocrítica (Ross & Cuskelly, 2006).

En las investigaciones cualitativas se describen las experiencias de los hermanos a través de entrevistas individuales en donde se da la oportunidad de conocer su opinión del hermano con TEA, cuáles son las reacciones de los demás, sus propios sentimientos, entre otras cosas. Han expresado aspectos negativos como enojo, ignorancia del trastorno e incompreensión así como aspectos positivos como orgullo y apoyo a su hermano (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, et al., 2009).

Después de la revisión de los estudios presentados en este trabajo, se encontraron algunas limitaciones en ellos:

1. Se trata de estudios transversales que consideran amplios rangos de edad, que van desde los 4 hasta los 59 años. Lo cual limita la posibilidad de establecer características clave por grupos de edad.
2. Se desconoce si los resultados son consistentes con el tiempo y si las percepciones de los padres cambian cuando los niños pasan de la niñez a la adolescencia. Aunque no es un objetivo de este trabajo, sería interesante conocer cómo van presentándose y, en su caso, cambiando las experiencias de los hermanos.
3. En algunos casos, cuando se averigua el diagnóstico de TEA, se busca la respuesta en un reporte parental y no en un diagnóstico actualizado y certificado. Si no se sabe con exactitud el diagnóstico del niño con TEA, se limita la posibilidad de un análisis más específico. En este trabajo se pretende que el diagnóstico sea ofrecido por la institución a la que pertenecen los niños con Autismo, lo que da mayor certeza, aunque no en su totalidad debido a que todavía no se unifica el diagnóstico de acuerdo al DSM-V.
4. En los estudios sobre adaptación conductual y emocional, en algunos casos se describen de manera general, en otros se identifican por medio de reportes parentales; por lo cual, falta conocer de manera específica, qué dicen los hermanos respecto a su propia conducta y emociones, su percepción de estrés, así como las estrategias de afrontamiento que utilizan para enfrentar sus problemas.
5. No se encontraron estudios en los que se describa el nivel de percepción de estrés y las estrategias de afrontamiento que utilizan los hermanos de niños con autismo, cuando éstos son caracterizados como niños con problemas externalizados, niños con problemas internalizados, niños con problemas mixtos o niños sin problemas.

6. La mayor parte de las investigaciones son cuantitativas y, en algunos casos, cualitativas, hay pocos estudios mixtos que incluyan datos cuantitativos y cualitativos. En este proyecto, se utilizarán cuestionarios y escalas válidas y confiables que ofrecen datos cuantitativos y además de una entrevista con la que se recolectaron datos cualitativos.

Por tanto, el presente trabajo de investigación pretende conocer más a fondo los problemas internalizados, externalizados, el estrés y las estrategias de afrontamiento que presente una muestra de hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista. Esto se pretende lograr en un estudio mixto en el que se evalúe a los hermanos a través de escalas cuantitativas complementadas con entrevistas individuales para realizar un análisis profundo de dichas variables, así como experiencias de vida.

Es evidente que las investigaciones sobre los hermanos han aumentado. Sin embargo, hace falta conocer a profundidad los problemas internalizados y externalizados (Griffith et al., 2014), el estrés (Mccall, 2013; Petalas et al., 2012) así como las estrategias de afrontamiento que tienen los hermanos de niños con TEA (Ross & Cuskelly, 2006). Además, es importante conocer la relación que existe entre estas variables; es decir, se requiere identificar si el nivel de percepción de estrés se relaciona con los problemas internalizados y externalizados que presentan los niños, si las estrategias de afrontamiento se relacionan con estos problemas o si se relacionan con el nivel de percepción de estrés. Es importante porque posteriormente se podría investigar la dirección de esa relación, el por qué de esa relación y, en su caso, realizar la intervención necesaria para hacer las modificaciones pertinentes en las variables.

Por otro lado, la clasificación de problemas internalizados y externalizados así como los problemas mixtos, es una forma que no se ha descrito en los trabajos sobre hermanos de niños con autismo, generalmente se habla de adaptación conductual, adaptación emocional, estrés, afrontamiento,

relaciones entre hermanos y se identifica quiénes tienen mayores o menores problemas, pero no existen trabajos que analicen las características de los niños cuando tienen problemas internalizados, problemas externalizados, problemas mixtos o niños sin problemas y así encontrar algunas diferencias que permitan una mejor intervención.

Por todo lo anterior, el presente trabajo tiene los siguientes objetivos:

Objetivo general.

Analizar la relación entre los problemas internalizados, externalizados, percepción de estrés y estrategias de afrontamiento así como las experiencias de vida, que presentan los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con la finalidad de elaborar una propuesta general de intervención para esta muestra.

Objetivos particulares.

1. Identificar a los hermanos de niños con TEA, de acuerdo al nivel de riesgo de Problemas Externalizados, Problemas Internalizados, Problemas Mixtos o Sin Problemas
2. Analizar las diferencias entre los grupos de hermanos con problemas externalizados e internalizados (G1 En riesgo de problemas externalizados, G2 En riesgo de problemas internalizados, G3 En riesgo de problemas mixtos y G4 Sin problemas), con respecto a los subtipos de problemas, uso de factores de afrontamiento y nivel de percepción de estrés.
3. Analizar la correlación entre las variables Problemas Internalizados y Externalizados, Estrés y Afrontamiento de los hermanos de niños con TEA.
4. Analizar cualitativamente las experiencias de vida de los hermanos de niños con TEA.

Hipótesis

Hipótesis de correlación

Hi1: Existe correlación entre los factores de afrontamiento (funcional, disfuncional, centrado en la emoción y evitativo) con los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos) de hermanos de niños con TEA.

Ho1: No existe correlación entre los factores de afrontamiento (funcional, disfuncional, centrado en la emoción y evitativo) con los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos) de hermanos de niños con TEA.

Hi2: Existe correlación entre los factores de afrontamiento (funcional, disfuncional, centrado en la emoción y evitativo) con los tipos (internalizados y externalizados) y subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) de hermanos de niños con TEA.

Ho2: No existe correlación entre los factores de afrontamiento (funcional, disfuncional, centrado en la emoción y evitativo) con los tipos (internalizados y externalizados) y subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) de hermanos de niños con TEA.

Hi3: Existe correlación entre los tipos (internalizados y externalizados) y subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) con los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos) de hermanos de niños con TEA.

Ho3: No existe correlación entre los tipos (internalizados y externalizados) y subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) con los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos) de hermanos de niños con TEA.

Hipótesis de diferencia entre grupos de problemas externalizados, mixtos y sin problemas

H1. Existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1. Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) que presentan.

Ho. No existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1. Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los subtipos de problemas externalizados (disruptivo, agresión y autolesiones) e internalizados (depresión y ansiedad) que presentan.

H2. Existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1. Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los factores de afrontamiento (Funcional, disfuncional, centrado en la emoción, evitativo) que utilizan.

Ho. No Existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1. Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los factores de afrontamiento (Funcional, disfuncional, centrado en la emoción, evitativo) que utilizan.

H3. Existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1.

Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos)

Ho. No existen diferencias significativas entre los grupos de hermanos de niños con TEA (G1. Problemas Externalizados, G2. Problemas Mixtos y G3 Sin problemas) con respecto a los factores de estrés (falta de aceptación familiar, agresión verbal y burla, falta de confianza y respeto, presión escolar, exigencia familiar, regaño y castigo, conflictos familiares, y miedos)

Definición conceptual de variables

Problemas internalizados y externalizados

Los *problemas internalizados* se definen de acuerdo con el concepto que brinda Romero (2015). Se entienden como comportamientos y alteraciones psicológicas del ámbito emocional, cuyas expresiones se dirigen hacia adentro de uno mismo causando daño a sí mismo, tales como:

a) *Depresión*, se refieren a problemas que los niños describen como: sentirse solo, sentirse rechazado, sentirse mal, entre otros.

b) *Ansiedad*, se refieren a problemas que los niños describen como: cuando me preocupo me muerdo las uñas, me siento nervioso cuando tengo examen, entre otros.

Los *problemas externalizados* se definen de acuerdo con el concepto que brinda Romero (2015). Se entienden como comportamientos y alteraciones psicológicas del ámbito conductual cuyas manifestaciones producen conflicto o daño en el entorno y a otros, tales como:

a) *Comportamiento Disruptivo*, se refiere a problemas como: juego en el salón de clase, corro aunque no esté permitido, etc.

b) *Conductas de Agresión Física*, se refieren a problemas descritos como: le pego a los niños cuando se me da la gana, le he pegado a la maestra, entre otros.

c) *Conductas de Autoagresión*, se refieren a problemas que los niños describen como: me he mordido para hacerme daño, me rasco hasta sacarme sangre, etc.

Problemas Mixtos

Se refieren a la combinación de problemas internalizados y externalizados. Es decir se manifiestan cuando en el niño existen conductas relacionadas con la Depresión, Ansiedad, Disrupción, Agresión Física y Autoagresión (Romero, Lucio y Durán, 2015).

Estrés infantil:

Se considera la definición de Rutter (1996) que aparece en la Escala de Estrés Infantil (Lucio y Durán y Heredia (2013). El estrés infantil se entiende como “Una reacción ante los eventos frente a los cuáles se sienten amenazados, por lo tanto es una reacción que implica una interacción de los individuos con su entorno”.

Afrontamiento infantil: Es la “Acción regulada que se refiere a las formas de movilización, manejo y dirección de la conducta, la emoción y las funciones cognoscitivas para hacer frente a las situaciones estresantes que se presentan durante la etapa infantil” (adaptado de Skinner & Zimmerman-Gembeck, 2007 por Lucio, 2015)

Definición operacional de variables

Problemas internalizados y externalizados.

Los *problemas internalizados* se definen como el puntaje obtenido en el Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN) (Romero y Lucio, 2015).

Los *problemas externalizados* se definen como el puntaje obtenido en el Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN) (Romero y Lucio, 2015).

Problemas Mixtos

Los problemas mixtos se definen como la combinación de puntajes clasificados en “riesgo significativo”, tanto en problemas internalizados, como en problemas externalizados en el Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN) (Romero y Lucio, 2015)

Estrés infantil.

Se define como el puntaje obtenido en la Escala Infantil de Estrés (EIE) en sus Factores de Estrés: Falta de aceptación familiar, Agresión verbal y burla, Falta de confianza y respeto, Presión escolar, Exigencia familiar, Regaño y castigo, Conflictos familiares y Miedos (Lucio, Durán y Heredia, 2013).

Afrontamiento infantil.

Se define como el puntaje obtenido en la Escala Infantil de Afrontamiento (EIA), en sus Factores: Funcional, Disfuncional, Centrado en la emoción y Evitativo (Lucio, Durán y Heredia 2014).

Tipo de investigación

Se realizó una investigación con enfoque mixto, con un **diseño divergente**, en el cual se integran los datos del método cuantitativo y cualitativo en una misma fase (Creswell, 2015).

Contexto de la investigación

Clínica de Intervención de Trastornos Físicos, Sensoriales y del Neurodesarrollo, “Clínica de Autismo CDMX”. Es una Clínica especializada que abrió sus puertas en abril de 2016. Se encuentra ubicada en el Centro de Salud Galo Soberón, en la Jurisdicción de Azcaptzalco. Atiende diversas problemáticas relacionadas con el neurodesarrollo, por ejemplo, el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Cuenta con servicios especializados de psiquiatría, paidopsiquiatría, psicología, lenguaje, estimulación sensorial, evaluación neuropsicológica, talleres sobre diversos temas del

Trastorno y atención a la familia. En este último rubro es donde queda inserto el presente proyecto pues el servicio que brindan está dirigido principalmente a los padres y a los hermanos se les atiende sólo en los casos en que se detectan problemas de conducta, emocionales o escolares.

Instituto de Autismo, DOMUS. Se encuentra ubicada en Mixcoac, CDMX. Es una Institución privada que brinda servicio desde hace más de 30 años. Atienden a niños desde nivel preescolar hasta la inclusión de adultos en escenarios laborales. Realizan actividades en la misma institución así como en las escuelas en donde los niños son incluidos para recibir atención. Cuentan con diversas actividades de capacitación a profesionales, familiares y público en general interesados en el tema del Autismo. En el área familiar realizan actividades informativas a padres, talleres para facilitar la atención del niño en casa así como apoyo psicológico. Tienen un programa específico para atender a los hermanos de niños con autismo. Se trata de un proyecto que inició desde hace 11 años, en el que realizan por lo menos dos talleres al año en los que brindan información sobre el TEA, hacen actividades dinámicas para escuchar a los hermanos y darles algunas herramientas que les permitan expresar y manejar sus emociones. De ahí que el presente proyecto sea relevante para el Instituto debido a que, aun con todo el trabajo que han hecho con los hermanos, es necesario sistematizar y actualizar la información con la que cuentan.

Apapache Autismo. Es una asociación civil que se encuentra ubicada en la delegación Venustiano Carranza. Está creada por padres de niños con TEA y se brindan servicios de apoyo en diferentes áreas: desde información básica para el diagnóstico hasta el apoyo psicológico que muchos familiares requieren. Sus integrantes participan continuamente en acciones de sensibilización, de difusión, organizan eventos para integrar a las personas interesadas en el tema. Debido a que la familia es un punto esencial en su organización, el tema de los hermanos les resultó muy importante para ampliar su propio conocimiento así como el servicio que brindan.

Participantes

Hermanos de niños con TEA

Los niños que participaron en el estudio fueron seleccionados de manera no probabilística, tratándose de “sujetos-tipo”; es decir, se trata de una muestra de niños con la característica específica de tener un hermano con Trastorno del Espectro Autista. Participaron 23 niños de 8 a 12 años de edad ($X = 9.8$; D.E. = 1.5), 15 niños (65%) y 8 niñas (35%). Los niños de 8 años representan el 26%, los de 9 el 22%, los de 10 el 17%, los de 11 el 13% y los de 12 el 22%. De todos los niños, 18 pertenecen a la Clínica de Autismo de la CDMX, 3 al Instituto de Autismo Domus y 2 a la Asociación Apapache Autismo. En todos los casos se contó con el consentimiento informado de sus padres y se obtuvo el asentimiento de los niños.

Madres o padres de los niños

En el estudio también participaron 21 madres (91.3%) y 2 padres (8.7%) de los niños que contestaron las escalas y la entrevista. Los padres (madres y padres) tenían entre 28 y 51 años de edad ($X = 38.2$; D.E. = 6.3).

Criterios de selección

Criterios de inclusión

Participaron niños de 8 a 12 años de edad, que tenían un hermano diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista o algún diagnóstico relacionado, por ejemplo: Autismo o Asperger. Se trató de niños que sabían leer y escribir, mostraron comprensión de las instrucciones y reactivos; además de contar con el consentimiento informado y asentir su participación voluntaria en el estudio.

En el caso de los padres, podía participar alguno de ellos, de preferencia quien estuviera más tiempo con los niños para contestar la entrevista y que ofrecieran consentimiento informado firmado por ellos.

Criterios de exclusión

Se excluyeron los datos de 15 niños, quienes demostraron no comprender las instrucciones o reactivos de los instrumentos o que respondieron con un “patrón” (por ejemplo, marcaron casi todas las respuestas como “nunca” o “siempre”, etc.). Se eliminaron también los datos de los niños menores de 8 años y mayores de 12. Por tanto, se descartó también la información de la entrevista con ellos y con sus padres.

Instrumentos

Para la caracterización cuantitativa se utilizó la Ficha socio-demográfica para niños, la Escala Infantil de Estrés (EIE), Escala Infantil de Afrontamiento (EIA) y el Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN).

Para la caracterización cualitativa se utilizó una *guía de entrevista para los niños* y una *guía de entrevista para los padres de familia*.

Las características de los instrumentos utilizados se describen a continuación:

Ficha Socio-demográfica para Niños.

Es un cuestionario conformado por 10 reactivos, su tiempo promedio de aplicación es de 15 minutos. Incluye una ficha de datos generales en los que el niño debe escribir su nombre, edad, sexo, grado escolar, nombre de la escuela y fecha de nacimiento (Lucio & Durán, 2010). (Apéndice 1)

Cuestionario de problemas internalizados y externalizados (Romero y Lucio, 2015).

Es un instrumento que evalúa problemas internalizados y externalizados en niños de 8 a 12 años de edad. Consta de 60 reactivos sobre problemas emocionales y conductuales infantiles. Es un instrumento de papel y lápiz en el que el niño debe valorar la ocurrencia de tales problemas en una escala de respuesta tipo Likert pictórico, de 4 grados, desde *nunca* (1 punto) hasta *siempre* (4

puntos). El tiempo promedio de aplicación es de 30 minutos. Evalúa dos grandes dimensiones: la Dimensión de Problemas Externalizados (DPE), conformada por subtipos de problemas que son *Agresión, Autolesiones y Comportamiento Disruptivo*; y la Dimensión de Problemas Internalizados, conformada por los subtipos *Ansiedad y Depresión*. Cuenta con un índice de confiabilidad Alfa de Cronbach de 0.80 (Romero y Lucio, 2015). (Apéndice 2). Este Cuestionario ofrece una interpretación de las calificaciones obtenidas por los niños, lo cual permite identificar el nivel de riesgo de Problemas Externalizados e Internalizados. La interpretación se hace de acuerdo con la puntuación natural y su correspondiente Percentil que se encuentra en las Normas del instrumento. De esta manera, el CPIEN clasifica a los niños en: “Sin problemas” (Percentil: 0 a 40); “Promedio” (Percentil: 41 a 59) “En riesgo” (Percentil: 60 a 69) “En riesgo significativo” (Percentil: 70 o más)

Escala Infantil de Estrés (EIE) (Lucio, Durán & Heredia, 2013)

Esta escala evalúa el nivel de estrés mediante la percepción subjetiva de diferentes sucesos estresantes que han experimentado los niños de 8 a 12 años de edad. Es un instrumento de papel y lápiz que consta de 45 preguntas: 44 reactivos de opción múltiple con 4 opciones de respuesta de “nada”, “poco”, “bastante” y “mucho”, los cuales son presentados en conjunto con una escala pictórica, así como una pregunta abierta para evaluar afrontamiento. Los reactivos evalúan 8 factores que son: falta de aceptación familiar; agresión verbal y burla; falta de confianza y respeto; presión escolar; exigencia familiar; regaño y castigo; conflictos familiares; y miedos. El tiempo promedio de aplicación es de 30 min., está diseñado para aplicarse de forma grupal o individual. Cuenta con un coeficiente de confiabilidad **Alpha total o global fue de .91**, el cual se considera “alto”, indicando un alto grado de consistencia interna del instrumento. (Apéndice 3). La interpretación se hace de acuerdo con la puntuación natural y su correspondiente Percentil que se

encuentra en las Normas del instrumento. De esta manera, la EIE clasifica a los niños en: “Estrés bajo” (Percentil: 0 a 40); “Estrés Promedio” (Percentil: 41 a 59) “Estrés en riesgo” Percentil: (60 a 69) “Estrés significativo” (Percentil: 70 o más)

Escala Infantil de Afrontamiento (EIA) (Lucio, Durán y Heredia, 2014)

Esta Escala evalúa las estrategias de afrontamiento que utilizan los niños de 8 a 12 años de edad. Es un instrumento de papel y lápiz que consta de 45 reactivos de opción múltiple con 4 opciones de respuesta: “nunca”, “pocas veces”, “muchas veces” y “siempre”; los cuales son presentados en conjunto de una escala likert pictórica. El tiempo de aplicación promedio es de 30 minutos y puede ser aplicado de manera grupal o individual. Evalúa Factores y Estrategias de afrontamiento, organizados de la siguiente manera: Factor 1, *Funcional* con las estrategias Negociación, Autocrítica, Autosuficiencia, Resolución de problemas, Adaptación y Búsqueda de apoyo; Factor 2 *Disfuncional* con las estrategias Enojo, Autoagresión, Oposición y Aislamiento Social; Factor 3 *Centrado en la Emoción* con las estrategias Tristeza y Miedo; Factor 4 *Evitativo* con las estrategias Distracción y Evitación. El instrumento cuenta con propiedades psicométricas adecuadas. En cuanto a la confiabilidad, la correlación de todos los reactivos con el total es significativa, con coeficientes alpha de Cronbach para cada factor entre .68 y .87, y con un alpha global de .85. (Apéndice 4). La interpretación se hace de acuerdo con la puntuación natural y su correspondiente Percentil que se encuentra en las Normas del instrumento. De esta manera, la EIA clasifica a los niños en: “No utiliza el factor” (Percentil: 20 a 29); “Utiliza raras veces el factor” (Percentil: 30 a 49) “Utiliza el factor algunas veces” (Percentil: 50 a 69) “Utiliza el factor a menudo” (Percentil: 70 a 89) “Utiliza el factor con mucha frecuencia” (Percentil: 90 a 100)

Guía de entrevista para los hermanos de niños con TEA

Es una entrevista semiestructurada con 10 dimensiones: *1. Datos generales, 2. gustos e intereses, 3. información sobre el TEA, 4. clima y relaciones familiares, 5. trato con la familia, 6. trato con los amigos, 7. relación con el hermano con TEA, 8. sentimientos, 9. preocupaciones futuras, 10. Posible intervención* (Apéndice 5). La guía de entrevista fue elaborada con base en las dimensiones utilizadas en diversos estudios cualitativos en los que entrevistaron a hermanos de niños con autismo (Bornstein, Hahn, & Haynes, 2010; Benson & Karlof, 2008; Pérez y Verdugo, 2008; Moyson & Roeyers, 2011; Iriarte y Cols; Conell, et. al., 2016; Gina W.L. Chan & Esther C.L. Goh, 2014). La guía tiene validez de contenido a través del jueceo de 5 expertos en el área de educación especial y familia.

Guía de entrevista para los padres

La guía de entrevista tiene características similares, aunque con algunas diferencias importantes en las dimensiones. Es una entrevista semiestructurada con 10 áreas generales: *1. Datos generales, 2. gustos e intereses de sus hijos, 3. información sobre el TEA (la que conocen los padres y la que comparten con sus hijos), 4. clima y relaciones familiares (reglas, límites, apoyos), 5. trato con la familia (familia extensa), 6. trato con los amigos (amigos de la familia y amigos de sus hijos), 7. Relación con el hermano con TEA (Percepción de los padres sobre la relación entre el hermano que participó en el estudio y el niño con TEA), 8. Sentimientos (sentimientos de los padres y los que ellos observan en sus hijos), 9. preocupaciones futuras (del hermano y del niño con TEA), 10. Posible intervención* (Apéndice 6). La guía de entrevista fue elaborada con base en las dimensiones utilizadas en diversos estudios cualitativos en los que entrevistaron a hermanos de niños con autismo (Bornstein, Hahn, & Haynes, 2010; Benson & Karlof, 2008; Pérez y Verdugo, 2008; Moyson & Roeyers, 2011; Iriarte y Cols; Conell, et. al., 2016; Gina W.L. Chan & Esther C.L. Goh,

2014). La guía tiene validez de contenido a través del jueceo de 5 expertos en el área de educación especial y familia.

Procedimiento

El proyecto se presentó ante las autoridades de cada uno de los escenarios. Una vez autorizado el proyecto, se procedió a la revisión de expedientes en el caso de la Clínica de Autismo y DOMUS, así como a la obtención de datos generales en el caso de Apapache. En el caso de la clínica de autismo CDMX el proceso fue muy cuidadoso de las reglas administrativas, por lo que la revisión de los expedientes se hizo poco a poco. En el caso de DOMUS, los responsables del Instituto, ofrecieron la información de los niños que participaron en el estudio.

Se revisaron un total de 673 fichas de datos generales, 489 expedientes de niños con diagnóstico de Autismo en cualquiera de sus “modalidades”, de los cuales se revisaron 134 expedientes de niños con Autismo que tienen hermanos; a su vez, se reconocieron 52 expedientes de niños que tenían hermanos con edades entre 8 y 12 años de edad.

Una vez detectados los niños que sí tenían hermanos entre 8 y 12 años de edad, se les hizo la invitación por medio de llamada telefónica, en la cual se les explicó el objetivo de estudio, así como el procedimiento a seguir. Si los padres estaban interesados en participar en el estudio, se les daba una cita para la aplicación de los cuestionarios y las entrevistas.

Las aplicaciones de cuestionarios y entrevistas se hicieron en dos sesiones, en una sesión se aplicaban 2 instrumentos y la entrevista al niño y en otra sesión 1 instrumento y entrevista a la madre.

Las entrevistas se hicieron de manera individual, en un lugar cerrado, respetando la privacidad de las respuestas del niño y de la madre. La duración aproximada de la entrevista con el niño fue de 20 a 30 minutos y con la madre de 40 min a 1 hora.

En esta primera etapa, se aplicaron cuestionarios y entrevistas a 30 hermanos, 18 de ellos fueron de la Clínica de Autismo, 12 del Instituto Domus. Sin embargo, se eliminaron los datos de 15 niños, por lo que se tuvo que realizar una segunda revisión de expedientes en la Clínica de Autismo.

De esta segunda revisión, se examinaron 89 expedientes en total de niños diagnosticados con Autismo, de los cuales, 38 eran de niños que tenían hermanos; a su vez, 26 de estos niños tenían hermanos entre 8 y 12 años de edad.

Con base en esta segunda etapa, se hizo la convocatoria en la Institución Apapache Autismo, de la cual se interesaron varios padres de familia; sin embargo, en su mayoría, se trataba de hermanos que tenían más de 12 años o menos de 8 años de edad. Se registraron 4 familias, de las cuales solamente asistieron 2.

De esta manera quedaron los 23 niños participantes (15 niños que quedaron de la primera etapa más 8 niños de la segunda etapa).

Procedimiento entrevistas

En todos los casos de la presente muestra, se solicitó la participación en dos sesiones. En la primera sesión se aplicaron dos cuestionarios y una entrevista. En la segunda sesión se aplicó un cuestionario y una entrevista. En casi todos los casos la primera entrevista fue aplicada al niño y la segunda a la mamá. Sólo hubo dos casos en los que se aplicó primero a la mamá y después al niño.

Las entrevistas se realizaron en un cubículo que cada Institución ofreció para realizar la aplicación de cuestionarios y entrevistas. Por lo que se trataba de un lugar seguro y vigilado. Antes de la entrevista con el niño, se les informó que las entrevistas deberían ser individuales, por lo que sólo estaría el niño en el cubículo correspondiente. Se aclaró si el niño quería participar en la entrevista o no, se mencionó también que si no deseaba contestar alguna pregunta o si quería interrumpir o retirarse, lo podía hacer en cualquier momento. Además, se reiteró que la información obtenida

sería tratada de manera confidencial. La mamá permaneció afuera del cubículo y se le informó en cuanto la entrevista terminó.

La entrevista con el niño duró de entre 20 y 30 minutos, dependía de lo que el niño quisiera conversar, de su disponibilidad y su estado de ánimo. En los casos en que se requería, se solicitó un dibujo de la familia con la intención de iniciar el rapport y tener un medio para conversar sobre el hermano con TEA.

En la segunda sesión, después de aplicar uno de los cuestionarios, se aplicó la entrevista a la mamá del niño. Se realizó en el mismo cubículo, el niño debía salir y estar en la sala de espera de las Instituciones. En todos los casos había una recepcionista que podía cuidar y vigilar al niño mientras esperaba a su mamá. De igual forma, se reiteró la confidencialidad de la información, así como la participación voluntaria y la posible interrupción de la entrevista cuando la mamá lo requiriera.

Cada entrevista duró entre 40 min y 1 hora, porque las mamás tenían que informar características generales del niño con TEA, así como del hermano. Además de la identificación de actividades de toda la familia.

Cabe aclarar que hubo dos casos en que los participantes fueron los padres de los niños. En un caso, esto sucedió debido a que el padre era el cuidador principal de los niños, mientras la mamá trabajaba. En el otro caso, el padre contestó mientras la madre esperaba en el auto con el niño con TEA.

Resultados

Caracterización sociodemográfica de los hermanos de niños con TEA

En esta sección se describe la caracterización sociodemográfica de la muestra, se identificaron datos como sexo, edad y orden de nacimiento de los hermanos, el tipo de familia, el número de hermanos así como la edad, sexo y diagnóstico de los niños con TEA. Finalmente se describen las características sociodemográficas sobre la ocupación de los padres y situación económica.

En la Tabla 4, se describen todas las variables sociodemográficas de los participantes, se muestran frecuencias y porcentajes. Destaca el hecho de que hay un alto porcentaje de hermanos que son mayores que el niño con TEA, que el mayor porcentaje corresponda a la familia extensa y que casi la mitad de las madres trabajen.

Tabla 4. Datos sociodemográficos de los participantes

	f	%	M	D.E
Edad hermanos			9.8	1.5
Sexo hermanos				
Niños	14	60.9		
Niñas	9	39.1		
Orden de Nacimiento hermanos				
Mayor que el niño con TEA	17	73.9		
Menor que el niño con TEA	6	26.1		
Tipo de Familia				
Nuclear	9	39.1		
Extensa	13	56.5		
Monoparental	1	4.3		
Edad Niño con TEA			8.7	1.5
Sexo niño con TEA				
Niños	19	82.6		
Niñas	4	17.4		
Diagnóstico niño con TEA				
Autismo	6	26.1		
Asperger	6	26.1		
TEA	7	30.3		
Otro tipo de autismo	4	17.4		
Ocupación de los padres				
Mamá				
Hogar	11	47.8		
Trabaja	22	52.2		

Papá		
Trabaja	18	78.3
Hogar	1	4.3
No sabe	4	17.4
¿Quién lleva dinero a casa?		
Sólo Papá	7	30.4
Los dos	6	26.1
Sólo Mamá	4	17.4
Papás y otro	6	26.1
¿Tus papás te compran lo que necesitas?		
Siempre	10	43.5
Pocas veces	8	34.8
Muchas veces	5	21.7
¿En tu familia falta el dinero?		
Pocas veces	13	56.5
Nunca	7	30.4
Muchas veces	3	13
¿Qué calificación sacaste el año pasado?		
6 a 7	5	21.7
8 a 10	18	78.3

El primer objetivo específico del estudio fue el análisis correlacional entre las variables evaluadas en los hermanos de niños con TEA; es decir, se buscó la relación que existe entre los Problemas internalizados y externalizados, el nivel de Estrés y los factores de Afrontamiento que utilizan los hermanos que participaron el estudio. Para cumplir este objetivo, se realizó un análisis estadístico no paramétrico, utilizando la prueba de Spearman. A continuación, se presenta la correlación entre Problemas internalizados y externalizados con los factores de Estrés, enseguida la correlación entre Problemas internalizados y externalizados y los factores de Afrontamiento; después se expone la correlación entre los factores de Estrés y de Afrontamiento.

Caracterización cuantitativa de problemas externalizados e internalizados, estrés y afrontamiento

El segundo objetivo de este estudio se refiere a la caracterización de los hermanos de niños con TEA con respecto a los Problemas Internalizados y Externalizados, su nivel Estrés, así como los Factores y Estrategias de Afrontamiento que utiliza esta muestra.

Para lograr este objetivo se calificaron los CPIEN de los hermanos que participaron y, de acuerdo con el manual de la prueba, se identificó a los niños que tuvieron “riesgo significativo” de presentar problemas internalizados o problemas externalizados (ver apéndice 7). Con estos datos, se identificaron a los niños que solamente tenían problemas internalizados o que solamente tuvieron problemas externalizados. Se encontró que algunos hermanos tenían “riesgo significativo” de presentar ambos tipos de problemas por lo que se clasificaron como “problemas mixtos”. De este análisis se obtuvieron los datos que se presentan en la Tabla 5.

Tabla 5. Distribución de la muestra de hermanos por tipo de problemas internalizados, externalizados, mixtos y sin problemas

Tipo de problemas	f	(%)
Internalizados	1	4.3
Externalizados	8	34.8
Mixtos	6	26.1
Sin problemas	8	34.8
Total	23	100

Esta identificación inicial, sirvió para cumplir con el tercer objetivo específico, el cual se refiere a la identificación de diferencias entre los grupos obtenidos (G1 En riesgo de problemas internalizados, G2 En riesgo de problemas externalizados, G3 En riesgo de problemas mixtos y G4

Sin problemas), con respecto a los subtipos de Problemas Internalizados y Externalizados, el nivel de Estrés y los factores de afrontamiento que utilizan los hermanos de la muestra de este estudio. Por tanto, a continuación se describen las características generales de cada grupo así como los resultados obtenidos en cada uno de los cuestionarios aplicados

Grupo 1. Grupo de hermanos en riesgo de Problemas Internalizados

Este grupo está conformado por 1 niña, tiene 9 años, es más grande que el niño con TEA. En la **Tabla 6**, se pueden observar los resultados obtenidos en cada una de las Pruebas que se le aplicaron. Destaca que en el CPIEN se detectó riesgo significativo en los subtipos de problemas *depresión, ansiedad y autolesión*. En la EIE, existe un nivel de estrés en riesgo en *Estrés Total*, y de riesgo significativo en los factores *regañó y castigo y conflictos familiares*, y en la EIA uno de los factores que más utiliza esta niña es el *centrado en la emoción*, en el que se encuentran estrategias de afrontamiento como tristeza y miedo, así mismo, el factor *evitativo* es otro de los factores que utiliza a menudo, en el que manifiesta estrategias como evitación o distracción.

Tabla 6. Resultados obtenidos en el Grupo de hermanos con riesgo de problemas internalizados en el CPIEN, la EIE y la EIA.

Prueba		Nat	P	Nivel de riesgo
Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN)	Internalizados			
	Depresión	27	89	Significativo
	Ansiedad	21	89	Significativo
	Externalizados			
	Disrupción	20	33	Sin problemas
	Agresión	7	58	Promedio
	Autolesión	9	93	Significativo
Escala Infantil de Estrés (EIE)				Nivel de Estrés
	Estrés Total	121	60	En riesgo
	F1 Falta de Aceptación Familiar	27	51	Promedio
	F2 Agresión Verbal y Burla	19	34	Bajo
	F3 Falta de Confianza y Respeto	14	27	Bajo
	F4 Presión Escolar	17	81	En riesgo
	F5 Exigencia Familiar	7	24	Bajo
	F6 Regaño y Castigo	11	85	Significativo
	F7 Conflictos Familiares	11	91	Significativo
F8 Miedos	12	43	Promedio	
Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)				Frecuencia de uso
	Funcional	44	49	Raras veces
	Disfuncional	31	66	Algunas veces
	Centrado en la emoción	29	99	Mucha frecuencia
	Evitativo	17	87	A menudo

Nota:

El **nivel de riesgo de problemas** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Sin problemas” (Percentil: 0 a 40); “Promedio” (Percentil: 41 a 59) “En riesgo” (Percentil: 60 a 69) “En riesgo significativo” (Percentil: 70 o más)

El **nivel de estrés** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Estrés bajo” (Percentil: 0 a 40); “Estrés Promedio” (Percentil: 41 a 59) “Estrés en riesgo” Percentil: (60 a 69) “Estrés significativo” (Percentil: 70 o más)

La **Frecuencia de uso** de los factores de afrontamiento, se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “No utiliza el factor” (Percentil: 20 a 29); “Utiliza raras veces el factor” (Percentil: 30 a 49) “Utiliza el factor algunas veces” (Percentil: 50 a 69) “Utiliza el factor a menudo” (Percentil: 70 a 89) “Utiliza el factor con mucha frecuencia” (Percentil: 90 a 100)

Grupo 1. Grupo en riesgo de Problemas Externalizados

Este grupo está conformado por 8 niños, el rango de edad es de 8 a 12 años, la edad promedio es de 10.1 (D.E. = 1.8), 5 niños y 3 niñas. 6 niños más grandes que el niño con TEA y 2 menores que el niño con TEA.

En la **Tabla 7**, se pueden observar los resultados obtenidos en cada una de las Pruebas que se le aplicaron. Destaca que en el CPIEN se detectó riesgo significativo en los subtipos de problemas *disrupción y agresión*. En la EIE, existe un nivel de estrés en riesgo en *Estrés Total y presión*

escolar, y de riesgo significativo en el factor *regañó y castigo*, y en la EIA el factor que más utiliza es el *disfuncional*, en el que se encuentran estrategias de afrontamiento como enojo, autoagresión, oposición y aislamiento social.

Tabla 7. Resultados obtenidos en el Grupo de hermanos con riesgo de problemas externalizados en el CPIEN, la EIE y la EIA.

Prueba		Nat	P	Nivel de riesgo
Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN)	Internalizados			
	Depresión	19	61	En riesgo
	Ansiedad	13	30	Sin problemas
	Externalizados			
	Disrupción	30	80	Significativo
	Agresión	8	76	Significativo
	Autolesión	5	56	Promedio
				Nivel de Estrés
Escala Infantil de Estrés (EIE)	Estrés Total	123	64	En riesgo
	F1 Falta de Aceptación Familiar	26	46	Promedio
	F2 Agresión Verbal y Burla	21	44	Bajo
	F3 Falta de Confianza y Respeto	18	57	Bajo
	F4 Presión Escolar	15	67	En riesgo
	F5 Exigencia Familiar	9	47	Bajo
	F6 Regañó y Castigo	10	75	Significativo
	F7 Conflictos Familiares	7	37	Bajo
	F8 Miedos	13	57	Promedio
				Frecuencia de uso
Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)	Funcional	38	27	No utilizado
	Disfuncional	35	81	A menudo
	Centrado en la emoción	16	46	Raras veces
	Evitativo	11	35	Raras veces

Nota:

El **nivel de riesgo de problemas** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Sin problemas” (Percentil: 0 a 40); “Promedio” (Percentil: 41 a 59) “En riesgo” (Percentil: 60 a 69) “En riesgo significativo” (Percentil: 70 o más)

El **nivel de estrés** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Estrés bajo” (Percentil: 0 a 40); “Estrés Promedio” (Percentil: 41 a 59) “Estrés en riesgo” Percentil: (60 a 69) “Estrés significativo” (Percentil: 70 o más)

La **Frecuencia de uso** de los factores de afrontamiento, se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “No utiliza el factor” (Percentil: 20 a 29); “Utiliza raras veces el factor” (Percentil: 30 a 49) “Utiliza el factor algunas veces” (Percentil: 50 a 69) “Utiliza el factor a menudo” (Percentil: 70 a 89) “Utiliza el factor con mucha frecuencia” (Percentil: 90 a 100)

Grupo 3. Riesgo de Problemas Mixtos

Este grupo está conformado por 6 niños, el rango de edad fue de 8 a 12 años, la edad promedio es de 9.1 (D.E. = 1.6) 4 niños y 2 niñas. 4 niños más grandes que el niño con TEA y 2 menores que

el niño con TEA. En este grupo están los niños que tienen riesgo significativo tanto en el tipo de problemas externalizados como en el tipo de problemas internalizados.

En la **Tabla 8**, se pueden observar los resultados obtenidos en cada una de las Pruebas que se le aplicaron. Destaca que en el CPIEN se detectó riesgo significativo en todos los subtipos de problemas, tanto internalizados, como externalizados; es decir, hay problemas de *depresión, ansiedad, disrupción, agresión y autolesión*. En la EIE, existe un nivel de estrés en riesgo en *Exigencia Familiar* y de riesgo significativo en el factor *regaña y castigo*, y en la EIA, uno de los factores que más utiliza este grupo de hermanos, es el *centrado en la emoción*, en el que se encuentran estrategias como la tristeza y el miedo, el otro factor es *el disfuncional*, en el que se encuentran estrategias de afrontamiento como enojo, autoagresión, oposición y aislamiento social.

Tabla 8. Resultados obtenidos en el Grupo de hermanos con riesgo de problemas mixtos en el CPIEN, la EIE y la EIA.

Prueba		Nat	P	Nivel de riesgo
Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN)	Internalizados			
	Depresión	30	93	Significativo
	Ansiedad	18	71	Significativo
	Externalizados			
	Disrupción	37	94	Significativo
	Agresión	8	76	Significativo
	Autolesión	6	73	Significativo
Escala Infantil de Estrés (EIE)	Estrés Total	120	58	Nivel de Estrés Promedio
	F1 Falta de Aceptación Familiar	27	51	Promedio
	F2 Agresión Verbal y Burla	22	48	Promedio
	F3 Falta de Confianza y Respeto	16	40	Promedio
	F4 Presión Escolar	13	48	Promedio
	F5 Exigencia Familiar	11	67	Riesgo
	F6 Regaña y Castigo	11	85	Significativo
	F7 Conflictos Familiares	8	50	Promedio
	F8 Miedos	10	23	Bajo
Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)	Funcional	46	56	Frecuencia de uso Algunas veces
	Disfuncional	42	94	Mucha frecuencia
	Centrado en la emoción	22	90	Mucha frecuencia
	Evitativo	14	62	Algunas veces

Nota:

El **nivel de riesgo de problemas** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Sin problemas” (Percentil: 0 a 40); “Promedio” (Percentil: 41 a 59) “En riesgo” (Percentil: 60 a 69) “En riesgo significativo” (Percentil: 70 o más)
 El **nivel de estrés** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Estrés bajo” (Percentil: 0 a 40); “Estrés Promedio” (Percentil: 41 a 59) “Estrés en riesgo” Percentil: (60 a 69) “Estrés significativo” (Percentil: 70 o más)
 La **Frecuencia de uso** de los factores de afrontamiento, se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “No utiliza el factor” (Percentil: 20 a 29); “Utiliza raras veces el factor” (Percentil: 30 a 49) “Utiliza el factor algunas veces” (Percentil: 50 a 69) “Utiliza el factor a menudo” (Percentil: 70 a 89) “Utiliza el factor con mucha frecuencia” (Percentil: 90 a 100)

Grupo 4. Grupo sin problemas.

Este grupo está conformado por 8 niños, el rango de edad fue de 9 a 12 años, la edad promedio es de 10.1 (D.E. = 1.1), 5 niños y 3 niñas. 6 niños más grandes que el niño con TEA y 2 menores que el niño con TEA.

En la **Tabla 9**, se pueden observar los resultados obtenidos en cada una de las Pruebas que se le aplicaron. Destaca que en todos los instrumentos, los hermanos tienen puntuaciones promedio o bajas. Por tanto, en este grupo no se detectaron problemas de *depresión, ansiedad, disrupción, agresión o autolesión*. En la EIE, no se encontraron factores estresantes que se consideren riesgosos para esta muestra, y en la EIA, los factores de afrontamiento se utilizan de acuerdo a las circunstancias.

Tabla 9. Resultados obtenidos en el Grupo de hermanos “sin problemas”, en el CPIEN, la EIE y la EIA.

Prueba		Nat	P	Nivel de riesgo
Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN)	Internalizados			
	Depresión	16	40	Sin problemas
	Ansiedad	14	39	Sin problemas
	Externalizados			
	Disrupción	22	47	Promedio
	Agresión	6	1	Sin problemas
	Autolesión	4	1	Sin problemas
				Nivel de Estrés
Escala Infantil de Estrés (EIE)	Estrés Total	114	58	Promedio
	F1 Falta de Aceptación Familiar	27	51	Promedio
	F2 Agresión Verbal y Burla	20	39	Bajo
	F3 Falta de Confianza y Respeto	15	33	Bajo
	F4 Presión Escolar	12	40	Bajo
	F5 Exigencia Familiar	9	47	Promedio
	F6 Regaño y Castigo	8	51	Promedio

	F7 Conflictos Familiares	8	50	Promedio
	F8 Miedos	12	43	Promedio
Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)	Funcional	43	45	Raras veces
	Disfuncional	27	47	Raras veces
	Centrado en la emoción	16	46	Raras veces
	Evitativo	11	35	Raras veces

Nota:

El **nivel de riesgo de problemas** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Sin problemas” (Percentil: 0 a 40); “Promedio” (Percentil: 41 a 59) “En riesgo” (Percentil: 60 a 69) “En riesgo significativo” (Percentil: 70 o más)

El **nivel de estrés** se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “Estrés bajo” (Percentil: 0 a 40); “Estrés Promedio” (Percentil: 41 a 59) “Estrés en riesgo” Percentil: (60 a 69) “Estrés significativo” (Percentil: 70 o más)

La **Frecuencia de uso** de los factores de afrontamiento, se obtiene con base en el Percentil de acuerdo a la siguiente clasificación: “No utiliza el factor” (Percentil: 20 a 29); “Utiliza raras veces el factor” (Percentil: 30 a 49) “Utiliza el factor algunas veces” (Percentil: 50 a 69) “Utiliza el factor a menudo” (Percentil: 70 a 89) “Utiliza el factor con mucha frecuencia” (Percentil: 90 a 100)

Hasta este momento se han descrito los niveles de riesgo de problemas internalizados y externalizados, los niveles de estrés y los factores de afrontamiento que utilizan cada uno de los grupos detectados en esta muestra. En el siguiente apartado se analiza si es que hay diferencias significativas en estos grupos, para comprobar las hipótesis de comparación de grupos planteadas y así cumplir con el tercer objetivo de este estudio.

Comparación grupal por subtipos de problemas

Diferencias grupales por Subtipos de Problemas Internalizados.

En la **Tabla 10** se muestra la comparación grupal de los subtipos de Problemas Internalizados. Se identificó que el grupo de hermanos con problemas internalizados y el grupo de hermanos con problemas mixtos, tienen riesgo significativo de presentar depresión y ansiedad. Aparentemente existen diferencias importantes con los otros dos grupos (niños sin problemas y niños con problemas externalizados)

Tabla 10. Comparación grupal por subtipos de problemas internalizados

Grupo	Subtipos de problemas Internalizados					
	Depresión			Ansiedad		
	Nat	P	Interpr	Nat	P	Interpr
Sin problemas	16	40	Sin problemas	14	39	Sin problemas
Externalizado	19	61	Riesgo	13	30	Sin problemas
Internalizado	27	89	Significativo	21	89	Significativo
Mixtos	30	93	Significativo	18	71	Significativo

Diferencias grupales por Subtipos de Problemas Externalizados.

En la **Tabla 11** se muestra la comparación grupal de los subtipos de Problemas Internalizados. Se identificó que el grupo de hermanos con problemas externalizados y el grupo de hermanos con problemas mixtos, tienen riesgo significativo de presentar disrupción y agresión. En el grupo de niños con problemas internalizados y niños con problemas mixtos, existe riesgo de presentar autolesiones. Aparentemente existen diferencias importantes con el grupo de niños identificados “sin problemas”.

Tabla 11. Comparación grupal por subtipos de problemas internalizados

Grupo	Subtipos de problemas Externalizados								
	Disruptivo			Agresión			Autolesiones		
	Nat	P	Interpr	Nat	P	Interpr	Nat	P	Interpr
Sin problemas	22	47	Promedio	6	1	Sin problemas	4	1	Sin problemas
Externalizado	30	80	Significativo	8	76	Significativo	5	56	Promedio
Internalizado	20	33	Sin problemas	7	58	Promedio	9	93	Significativo
Mixtos	37	94	Significativo	8	76	Significativo	6	73	Significativo

Comparación grupal por factores de estrés

En la **Tabla 12** se describen, de manera comparativa, los niveles de estrés que se encontraron en cada uno de los grupos. Se muestra evidencia que en el grupo de hermanos con problemas externalizados existe un nivel de estrés (NE) significativo en los factores Presión Escolar (PrEsc), Regaño y Castigo (RegyCast), Conflictos Familiares (ConFam) y nivel de riesgo en Estrés Total. En el grupo de hermanos de niños con problemas internalizados existe un nivel de estrés (NE) significativo en los factores Presión Escolar (PrEsc) y Regaño y Castigo (RegyCast) y nivel de riesgo en Estrés Total. Y en el grupo de hermanos con problemas mixtos, existe un nivel de estrés (NE) significativo en los factores Exigencia Familiar (ExigFam) y Regaño y Castigo (RegyCast), así como nivel de riesgo en Estrés Total. En el único factor que coinciden es en Regaño y Castigo. De igual manera, se observan diferencias importantes que más adelante se comprobarán de manera estadística.

Tabla 12. Comparación grupal por factores de estrés

Grupos	Factores de estrés																	
	FaAcFam		AgrVeyBu		FaConyRe		PrEsc		ExigFam		RegyCast		ConFam		Mie		Estrés Total	
	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE	P	NE
SP	51	Pro	39	Bajo	33	Bajo	40	Bajo	47	Pro	51	Pro	50	Pro	43	Pro	52	Pro
EX	51	Pro	34	Bajo	27	Bajo	81	Signif	24	Bajo	85	Signif	91	Signif	43	Pro	64	Riesgo
IN	46	Pro	44	Pro	57	Prom	67	Riesgo	47	Pro	75	Signif	37	Bajo	57	Pro	60	Riesgo
Mix	51	Pro	48	Pro	40	Bajo	48	Pro	67	Riesgo	85	Signif	50	Pro	23	Bajo	60	Riesgo

Nota 1: SP = Sin problemas; EX = Externalizados; Mix = Mixtos

Nota 2: FaAcFam = Falta de aceptación familiar; AgrVeyBu = Agresión verbal y burla; FaConyRe = Falta de confianza y respeto; PrEsc = Presión escolar; ExigFam = Exigencia familiar; RegyCast = Regaño y Castigo; ConFam = Conflictos familiares; Mie = Miedos

Nota 3: P = Percentil; NE: Nivel de Estrés

Comparación grupal por factores de afrontamiento

En la **Tabla 13** se presentan los factores de afrontamiento que utilizan cada uno de los grupos de hermanos. Se observa que el grupo de hermanos con problemas externalizados no utiliza el

afrontamiento funcional y que el factor disfuncional lo utiliza a menudo, es decir utiliza más las estrategias de enojo, autoagresión, oposición y aislamiento social. El grupo de hermanos con problemas internalizados, utiliza con mucha frecuencia el factor centrado en la emoción, siendo las estrategias correspondientes tristeza y miedo; además, el factor evitativo lo utiliza a menudo, considerando en este factor a las estrategias evitación y distracción. El grupo de hermanos con problemas mixtos utiliza con mucha frecuencia el factor disfuncional, ocupando estrategias como enojo, autoagresión, oposición y aislamiento social; utiliza también con mucha frecuencia el factor centrado en la emoción, en el que se encuentran estrategias como tristeza y miedo.

Tabla 14. Comparación grupal por factores de afrontamiento

Grupos	Factores de afrontamiento											
	Funcional			Disfuncional			Centrado en la emoción			Evitativo		
	Nat	P	Uso	Nat	P	Uso	Nat	P	Uso	Nat	P	Uso
SP	43	45	Raras veces	27	47	Raras veces	16	46	Raras veces	11	35	Raras veces
Ext	38	27	No utilizado	35	81	A menudo	16	46	Raras veces	11	35	Raras veces
Int	44	49	Raras veces	31	66	Algunas veces	29	99	Mucha frecuencia	17	87	A menudo
Mix	46	56	Algunas veces	42	94	Mucha frecuencia	22	90	Mucha frecuencia	14	62	Algunas veces

Nota 1: Uso: Frecuencia de uso del Factor de Afrontamiento

Nota 2: P: Percentil

Nota 3. SP = Sin problemas; EX =

Externalizados; Int = Internalizado; Mix = Mixtos

Las diferencias iniciales que se encontraron entre estos grupos serán verificadas estadísticamente.

Análisis estadístico de comparación de grupos

Se realizó un análisis estadístico con la Prueba Kruskal-Wallis para comparar 3 grupos: G1. Problemas externalizados, G2. Problemas Mixtos y G4. Sin problemas. El grupo de problemas internalizados se descartó para el análisis estadístico porque solamente hay una niña.

Comparación estadística por Subtipos de problemas

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el subtipo de problemas **disruptivo** entre el grupo “sin problemas” y “problemas externalizados” $X^2(3) = 9.1, p = .015$; de igual manera, en este mismo subtipo, hubo diferencias entre el grupo “sin problemas” y “problemas mixtos” $X^2(3) = 12.8, p = .001$.

En cuanto al subtipo de problemas **depresión**, hubo diferencias significativas entre el grupo “sin problemas” y “mixtos” $X^2(3) = 11.8, p = .002$ y entre el grupo “externalizados” y “mixtos” $X^2(3) = 8.7, p = .036$.

En el subtipo de problemas **autolesiones** entre el grupo “sin problemas” y “problemas mixtos” $X^2(3) = 9.3, p = .008$.

En el subtipo de problemas **agresión** entre el grupo “sin problemas” y “problemas mixtos” $X^2(3) = 9.3, p = .014$.

En el subtipo ansiedad no hubo diferencias significativas

En todos los subtipos, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos restantes (sin problemas-externalizados; externalizados-mixtos,)

Diferencias estadísticas entre los grupos con respecto a los Factores de Afrontamiento

Solamente se encontraron diferencias significativas entre el uso de Factor Disfuncional entre el grupo “sin problemas” y “problemas mixtos” $X^2(3) = 13.6, p = .003$.

Diferencias estadísticas entre los grupos con respecto a los Factores de Estrés

Con respecto a los **factores de estrés**, no se encontraron diferencias significativas entre los grupos en ninguno de los factores.

Correlación entre Problemas Internalizados y Externalizados con Estrés

Se realizó un análisis correlacional entre las dimensiones de problemas internalizados y externalizados así como los subtipos correspondientes con los factores de Estrés para probar la hipótesis de correlación entre estas variables. Se encontró que la dimensión *Problemas Externalizados*, correlacionó con el factor de estrés *regaña y castigo* ($r = .505$, $p < .05$) y que este mismo factor de estrés, correlaciona con la *disrupción* ($r = .532$, $p < .01$). No se encontró correlación significativa entre las demás dimensiones y subtipos de problemas internalizados con los factores de Estrés (Ver tablas 15 y 16)

Tabla 15. Correlación entre las Dimensiones de Problemas Internalizados y Externalizados con los Factores de Estrés.

<u>Factores de Estrés</u>	<u>Dimensiones</u>	
	Internalizados	Externalizados
Estrés Total	-0.044	0.117
Falta de aceptación Familiar	-0.163	0.032
Agresión Verbal y Burla	0.048	-0.024
Falta de Confianza y Respeto	-0.239	0.164
Presión Escolar	-0.059	0.118
Exigencia Familiar	0.081	0.211
Regaña y Castigo	0.128	.505*
Conflictos Familiares	0.038	-0.155
Miedos	-0.401	-0.127

Tabla 16. Correlaciones entre subtipos de Problemas internalizados y externalizados con los factores de Estrés

<u>Factores de Estrés</u>	<u>Suptipos de problemas</u>				
	Internalizados		Externalizados		
	Depresión	Ansiedad	Disruptivo	Autolesiones	Agresion
Estrés Total	-0.008	-0.028	0.252	-0.254	0.040
Falta de aceptación Familiar	-0.088	-0.060	0.141	-0.245	-0.057
Agresión Verbal y Burla	0.085	-0.087	0.010	-0.161	0.070
Falta de Confianza y Respeto	-0.258	-0.106	0.318	-0.315	0.095
Presión Escolar	-0.042	0.067	0.209	-0.217	-0.016
Exigencia Familiar	0.335	-0.255	0.261	0.024	0.114
Regaño y Castigo	0.300	-0.048	.532**	0.210	0.310
Conflictos Familiares	0.100	-0.135	-0.090	-0.117	-0.176
Miedos	-0.225	-0.292	-0.060	-0.295	-0.257

Nota: N =23 * $p < .05$, ** $p < .$

Correlación entre Problemas Internalizados y Externalizados con Afrontamiento

Se hizo análisis de correlación entre los factores de afrontamiento y los tipos y subtipos de problemas externalizados e internalizados. Destaca la ausencia de correlaciones significativas entre los Problemas Internalizados y Externalizados con el Factor Funcional de Afrontamiento. Es importante también, la gran cantidad de correlaciones significativas que se encontraron entre los Problemas Internalizados y Externalizados con el Factor Disfuncional de Afrontamiento; además, algunas estrategias de este Factor, también correlacionan significativamente con estos tipos de problemas (ver Tablas 17 y 18)

Tabla 17 Correlación entre las Dimensiones de Problemas Internalizados y Externalizados con los Factores y Estrategias de Afrontamiento

<u>Factores y Estrategias de Afrontamiento</u>	<u>Dimensiones de Problemas</u>	
	Internalizados	Externalizados
Afrontamiento Funcional	0.183	-0.020
Negociación	0.324	0.171
Autocrítica	0.156	-0.264
Autosuficiencia	0.140	-0.063
Resolución de Problemas	0.224	0.241
Adaptación	-0.105	-0.176
Búsqueda de Apoyo	0.224	0.138
Afrontamiento Disfuncional	.544**	.771**
Enojo	.448*	.617**
Autoagresión	.651**	.437*
Oposición	.468*	.703**
Aislamiento Social	0.167	0.399
Afrontamiento Centrado en la Emoción	.461*	0.120
Tristeza	.519*	0.218
Miedo	0.353	-0.035
Afrontamiento Evitativo	.498*	0.391
Distracción	0.272	0.269
Evitación	.531**	0.403

Tabla 18 Correlación entre los Subtipos de Problemas Internalizados y Externalizados con los Factores y Estrategias de Afrontamiento

<u>Factores y Estrategias de Afrontamiento</u>	<u>Suptipos de problemas</u>				
	Internalizados		Externalizados		
	Depresión	Ansiedad	Disruptivo	Autolesiones	Agresion
Afrontamiento Funcional	0.041	0.215	0.077	-0.043	-0.231
Negociacion	0.165	0.216	0.267	-0.032	-0.079
Autocrítica	-0.048	.427*	-0.195	-0.109	-0.150
Autosuficiencia	0.030	0.193	-0.021	0.021	-0.213
Resolución de Problemas	0.238	0.145	0.293	0.082	0.003
Adaptación	-0.185	-0.003	-0.264	-0.049	-0.185
Búsqueda de Apoyo	0.152	0.283	0.282	-0.095	0.009
Afrontamiento Disfuncional	.706**	0.135	.644**	.647**	.579**
Enojo	.584**	0.091	.523*	.518*	.507*
Autoagresión	.550**	.671**	0.326	.511*	.475*
Oposición	.602**	0.202	.605**	.617**	.534**
Aislamiento Social	0.295	-0.173	0.316	0.202	0.191
Afrontamiento Centrado en la Emoción	0.360	.478*	0.059	0.340	0.294
Tristeza	.497*	0.412	0.149	.434*	0.298
Miedo	0.195	.516*	-0.049	0.126	0.201
Afrontamiento Evitativo	.619**	0.132	0.276	.427*	0.390
Distracción	.458*	0.042	0.237	0.220	0.346
Evitación	.600**	0.193	0.231	.495*	0.367

Correlación entre Afrontamiento con Estrés

En la tabla 19 se muestran las correlaciones entre los Factores de Afrontamiento con los factores de Estrés de la muestra de este estudio (N = 23). En esta tabla se observa que existen correlaciones significativas entre el Afrontamiento Disfuncional y el Factor de Estrés *Exigencia Familiar* ($r=.428, p < .05$). Además, este factor disfuncional está asociado al *Regaño y Castigo* ($r=.416, p < .05$). Se encontraron también algunas correlaciones entre las Estrategias del Factor Disfuncional, con los mismos factores de Estrés. Se halló que el *enojo* está relacionado con la *exigencia familiar* ($r=.499, p < .05$) y que existe correlación significativa entre la estrategia *oposición* con el factor *regaño y castigo* ($r=.589, p < .01$).

Se observa también que no se encontró ninguna correlación significativa entre los demás factores y estrategias de afrontamiento con los demás factores de estrés.

Tabla 19. Correlaciones entre los Factores y Estrategias de Afrontamiento con los factores de Estrés

	Estrés Total	Falta de aceptación Familiar	Agresión Verbal y Burla	Falta de Confianza y Respeto	Presión Escolar	Exigencia Familiar	Regaño y Castigo	Conflictos Familiares	Miedos
Afrontamiento Funcional	0.201	0.360	0.086	0.091	0.143	0.118	0.185	0.248	-0.054
Negociación	0.058	0.159	0.031	0.047	-0.012	0.048	0.076	0.018	-0.199
Autocrítica	-0.045	-0.029	-0.106	0.022	0.021	-0.210	-0.208	-0.096	-0.393
Autosuficiencia	0.260	0.308	0.119	-0.058	0.262	0.244	0.146	0.395	0.196
Resolución de Problemas	0.083	0.367	0.106	0.174	-0.009	0.055	0.264	-0.081	-0.130
Adaptación	0.134	0.249	0.118	0.030	0.132	0.028	0.166	0.316	0.111
Búsqueda de Apoyo	0.335	0.391	0.173	0.217	0.153	0.299	0.253	0.244	-0.101
Afrontamiento Disfuncional	0.086	0.046	0.158	-0.045	-0.001	.428*	.416*	0.046	-0.230
Enojo	0.096	0.045	0.259	-0.057	-0.173	.499*	0.187	0.001	-0.186
Autoagresión	0.151	0.068	0.132	0.002	0.103	0.111	0.321	0.138	-0.341
Oposición	0.142	0.104	0.114	0.080	0.086	0.356	.589**	0.105	-0.230
Aislamiento Social	-0.119	-0.035	0.046	-0.119	-0.135	0.121	-0.150	-0.228	0.025
Afrontamiento Centrado en la Emoción	0.290	0.234	0.333	0.126	0.226	0.118	0.203	0.267	-0.306
Tristeza	0.262	0.187	0.348	0.048	0.160	0.250	0.303	0.307	-0.312
Miedo	0.349	0.347	0.298	0.222	0.340	0.007	0.123	0.257	-0.272
Afontamiento Evitativo	0.095	0.056	0.006	-0.231	0.072	0.320	0.372	0.309	0.054
Distracción	0.126	0.118	-0.085	-0.115	0.122	0.407	0.300	0.133	0.110
Evitación	0.053	0.008	0.068	-0.260	0.021	0.197	0.350	0.331	0.054

Nota: N=23 *p < .05, **p < .01

Resultados cualitativos

Se realizaron entrevistas a niños y padres con la finalidad de analizar las experiencias de los niños que tienen un hermano con autismo. El análisis de la información se hizo con base en la transcripción de las entrevistas así como de las notas de campo hechas por el entrevistador. Es un análisis de contenido de las narraciones que hicieron los niños y los padres, con el propósito de complementar la información obtenida a través de las Escalas de Estrés y Afrontamiento así como con el Cuestionario de Problemas Externalizados e Internalizados. De esta manera se logra la triangulación de información que se pretende con un estudio Mixto.

Se utilizó el Software de análisis cualitativo ATLAS.ti versión 7.5 el cual facilita la organización, el almacenaje y la reestructuración de los datos obtenidos en la entrevista. Para el análisis de información a través de este programa de cómputo, se requiere la clasificación de los datos en categorías y códigos para generar informes y figuras explicativas.

Se seleccionó el programa informático ATLAS/ti versión 7.5 debido a que se recopila y clasifica información en un solo proyecto, el cual está compuesto por las transcripciones de las entrevistas y notas de campo que hizo el entrevistador. Este programa permite las búsquedas y navegación rápida de todos los datos, vínculos, redes conceptuales, segmentos de citas, informes, etc., lo que facilita la comprensión de la información recolectada. Finalmente, el análisis e interpretación de datos va desde la codificación hasta la comparación de categorías y códigos, incluso se pueden generar redes o vínculos que permiten conocer cómo se relaciona la información obtenida. Además podría ayudar a generar un modelo teórico cuando no se tiene respaldo de investigaciones previas (Muñoz y Sahagun, 2017). En el apéndice 11, se presenta un resumen general del proceso de análisis con este programa.

Categorías y códigos.

Se tomaron en cuenta las dimensiones propuestas en la guía de entrevista. A partir de la información recabada, se fueron encontrando categorías que se asemejan a los factores evaluados en el CPIEN, EIE y EIA.

Las categorías generales de análisis son: *Información sobre la discapacidad, Clima y relaciones familiares, Trato con la familia, Trato con los amigos, Relación con el hermano con TEA, Sentimientos, Preocupaciones presentes y futuras.*

Cada una de las categorías tuvo subcategorías, así como sus códigos correspondientes para facilitar el análisis a través del ATLAS.ti (v. 7.5)

Por lo anterior, el análisis será descrito con base en los rubros marcados en el programa computacional, así como con las dimensiones principales de la guía de entrevista.

En los Apéndices 8, 9 y 10 se describen las categorías y códigos obtenidos de las dimensiones de la guía de entrevista, así como las categorías y códigos de afrontamiento y estrés. Se observa el nombre de la categoría, el nombre del código así como la definición de cada uno.

Con base en los códigos, se realizó un análisis de las 23 entrevistas a niños y 23 entrevistas a las madres o a los padres participantes, con la finalidad de conocer con detalle y sistematizar las experiencias que compartieron tanto los niños como los padres. Además, se identificaron las relaciones internas entre las categorías de la guía de entrevista así como las relaciones externas entre la entrevista y algunos factores de los instrumentos cuantitativos.

Análisis textual

Para realizar el Análisis Textual se requiere la *Segmentación de citas*, lo que significa la identificación de segmentos significativos del texto. Estos elementos fueron encontrados con base en la frecuencia de aparición en las entrevistas y con los datos encontrados en otros estudios. En el apéndice 12 se describen las citas derivadas en las entrevistas. Estas citas, están organizadas por un lado lo que dijo el niño, por otro lado, lo que dijo la mamá; en ambos casos, de acuerdo a las dimensiones de la entrevista y al final algunas categorías que no estaban consideradas al inicio del estudio. Cabe aclarar que, para agrupar algunas citas, se hizo la adaptación de algunos fragmentos.

Análisis Conceptual

Agrupación

El siguiente paso es realizar una organización a través de la agrupación de algunos códigos y categorías. En el caso de las citas, estas se agrupan códigos y los códigos y categorías se agrupan en lo que se llama *Familias*. Esta organización, permite identificar componentes amplios que incluyen elementos específicos y así facilitar el análisis de la información (Muñoz y Sahagún, 2017). En este trabajo, se hizo un análisis a través de Familias de Códigos, los cuales se encuentran en la **Tabla 20**.

Se puede observar que quedan cuatro familias generales: Información, Relaciones y clima Familiar, Relación con el hermano y Preocupaciones Futuras.

Tabla 20. Agrupación de las citas y códigos en Familias

Familia	Códigos	Ejemplo de cita
Información	Inf-Rec	Mi hermano tiene autismo
	Inf-viv	Mi hermano grita y no quiere jugar conmigo
	Act-casa	Debo ayudar en casa, cuidar a mi hermano

Clima y relaciones familiares	Act-exterior	Casi no salimos porque mi hermano grita
	Aislamiento	Mis papás me tratan muy bien
	Tra-padr	Cuando no hago la tarea me quitan la tablet
	RegyCast	Me piden que cuide a mi hermano
	ExigFam	Me piden que levante los juguetes y a mi hermano no se lo piden
	Tra-Fam	Mi hermano es el consentido porque a él le ayudan en todo
	“Experto”	Mis abuelos y tíos me consienten
	AgrVeryBur	Le digo a mi abuelo que no le grite a mi hermano porque se enoja
		Se ríen de mí porque estoy gordito.
		Se burlan de mi hermano, no lo quieren
Relación con el hermano	Relher-act	Jugamos a lo que él quiere, a los carros
	Relher-gust	Me gusta que se ría, es chistoso
	Relher-disg	No me gusta que me pegue
	ConfFam	No me gusta que no me presta sus juguetes
		A veces mi hermana me empuja, se me encima, nos peleamos y me enojo
	Sent	Quiero mucho a mi hermano aunque a veces me pega
	Enojo	Me enojo porque mi hermano no quiere jugar conmigo
	Distracc	Si mi hermano no quiere jugar conmigo, veo la tele o juego yo solo
	Evit	Cuando mi hermano grita o se enoja, mejor me voy a mi cuarto
	Oposición	Cuando me enojo, le hago caras a mis papás y a mi hermano
		Siempre le grito a mi mamá que me haga caso, me enoja que siempre mi hermano
		Ay, ya no quiero hablar de mi hermana
	Triste	Me da tristeza saber que mi hermano es así
Preocupaciones futuras	Preocu-yo	Me preocupa tener bajas calificaciones
	Preoc-her	Me preocupa que mi hermano no hable, quiero que aprenda más cosas
	Preoc-pa Mie	Me preocupa que mis papás se enfermen

De acuerdo con esta organización se continuó con el análisis descriptivo de los códigos, ordenados por *familia*, de acuerdo con la información que ofrecieron tanto los niños como los padres.

En la primera familia, la de **Información**, se ubican los códigos Información Recibida e Información Vivida. En la segunda familia, **Relaciones y clima familiar**, están las actividades en casa, actividades en el exterior, el trato de los padres, de la familia, regaño y castigo, exigencia familia, trato con la familia, experto, agresión verbal y burla. En la **Relación con el hermano**, están las actividades que hacen juntos, lo que le gusta al hermano, lo que le disgusta, conflictos familiares, sentimientos, enojo, tristeza, miedo, distracción, evitación, oposición. Y en la familia **preocupaciones futuras**, están las preocupaciones del propio hermano, las preocupaciones por el niño con autismo y las preocupaciones por los padres.

Análisis textual y conceptual por grupos

A continuación se realiza el análisis por cada uno de los grupos (G1. Problemas Internalizados, G2. Problemas Externalizados, G3. Problemas Mixtos y G4. Sin problemas) de acuerdo con las familias, categorías, códigos y citas correspondientes.

Análisis cualitativo del Grupo de hermanos con “Problemas Internalizados”

En la **Tabla 21** se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas internalizados. Es decir, se describe lo que dijeron los niños y sus madres o padres, de acuerdo con las categorías correspondientes.

Tabla 21. Análisis textual del grupo de hermanos con *problemas internalizados*

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Creo que se llama autismo, no sé que es eso del autismo	Mi hijo tiene Autismo del tipo Asperger, pero no sé explicar a qué se debe.
	Inf-viv	Mi hermano grita y no quiere jugar conmigo, me cae mal.	Mi hijo habla aunque habla de temas que ni al caso, juega solo, se enoja con el ruido o cambios de rutina
Clima y relaciones familiares	Act-casa	Casi no hago nada en casa, sólo lavar trastes pero no me gusta.	La verdad casi no le pedimos que haga algo, se enoja y nos dice que eso es para grandes
	Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos porque mi hermano grita y si salimos, vamos con mi familia, pero tardamos mucho en salir y me molesta	Sólo vamos al súper y mi hijo nos ayuda, o con la familia pero siempre debemos planearlo porque si no, mi hijo se enoja
	Tra-padr	Me tratan muy bien, no me piden cosas del quehacer	A todos los tratamos bien, a ella también la consentimos para que no se enoje
	RegyCast	Cuando mis papás se enojan, me gritan, no me dejan ver la tele o guardan mis juguetes.	Le dejamos hacer lo que quiere porque si no, se enoja.
	ExigFam	Me piden que cuide a mi hermano	A veces cuida a su hermano pero casi no
	Tra-Fam	Mis abuelos me tratan bien pero consenten más a mi hermano. Mi abuelo me cae mal.	Sus abuelos la consienten y ella se enoja con su abuelo pero no sé por qué.
	“Experto”	Le digo a mi abuelo que no le grite a mi hermano porque se enoja	Cuida mucho a su hermano, a veces ella nos dice que no le gritemos
	AgrVeryBur		
Relación con el hermano	Relher-act	No me llevo bien con él, me cae mal porque avienta mis juguetes.	No se llevan bien, ella lo intenta pero él no quiere
	Relher-gust	Nada, me cae mal.	Les gusta ver la tele
	Relher-disg	No me gusta que siempre habla de carros	Ella ya se cansó de que él siempre le hable de carros
	ConfFam	No me gusta que no me presta sus juguetes	Cuando él se enoja, la agarra y no la suelta
	Sent	Siento mucho enojo porque no es normal y me grita mucho.	Estoy angustiada porque mi hija se enoja mucho porque ve que atendemos más a mi hijo

		Lo defiando porque también lo quiero mucho.	
	Enojo	Me enojo porque a mi hermano le hacen más caso que a mí.	
	Distracc		
	Evit	Cuando mi hermano empieza a gritar, mejor me voy a mi cama y me quedo dormida.	Muchas veces se queda dormida, porque se va a su cama para no pelear con el hermano
	Oposición	Cuando me enojo, le hago caras a mis papás y a mis hermanos	Nos hace unas caras, nos grita, nos dice qué hacer ¿Usted cree?
	Triste	Me da tristeza saber que mi hermano es así y lloro cuando no me hacen caso.	No recuerdo verla triste, más bien se enoja.
Preocupaciones futuras	Preocu-yo	No me preocupada nada de mi.	Me preocupa que mi hija siempre está enojada.
	Preoc-her	Nada, va a vivir con mi mamá porque siempre está con ella y él va a ser piloto.	Sólo quiero que siga aprendiendo a ser independiente y yo lo cuidaré siempre porque los demás no quieren.
	Preoc-pa Mie	Nada, ellos que cuiden a mi hermano y ya, a mi no me hacen caso.	Que no sepamos manejar las situaciones de nuestros hijos.

En este caso se trata de una niña solamente. En la Tabla 20 se hace evidente que falta información precisa sobre el TEA, específicamente sobre el síndrome de Asperger; pues, tanto la niña no saben explicar qué es y perciben al niño con características generales que pueden pertenecer al TEA pero son solamente algunas. Estas vivencias generales, hablan de la importancia de ofrecer más y mejor información a los niños y sus padres.

En cuanto al clima y relaciones familiares se observa que la familia sale únicamente para lo necesario debido a que el niño con TEA se altera con ruidos o si se altera su rutina; el trato general hacia la hermana es de cuidado aunque se hace evidente la carga de responsabilidades como el quehacer o cuidar a su hermano. Hay algunas contradicciones como que ella percibe que sus padres la castigan; sin embargo, la madre trata de consentirla como una forma de compensar que el niño con TEA recibe más atención que ella. Esta contradicción es importante porque habla de la importancia de mejorar la comunicación entre ellas y, por

tanto, las relaciones familiares. Resalta una nueva categoría que se le puede llamar “experto”, la cual indica que la niña conoce muy bien a su hermano, lo cuida, lo atiende, sabe cómo hablarle, cómo no hablarle y así lo comunica a su abuelo quien, al no convivir tanto con el niño, no sabe cómo tratarlo. Esto es muy importante porque, aunque la niña no tiene información precisa de qué es el TEA, sus vivencias le hacen comprender a su hermano y, por tanto, saber cómo atenderlo.

En cuanto a la relación con el hermano, se puede decir que es una relación inadecuada, no se llevan bien, se enojan. Por un lado, la niña se enoja porque no puede jugar con su hermano debido a sus gritos y formas de juego, además se enoja porque sabe que se atiende más a su hermano que a ella, la madre también detecta esta situación, pero, aunque la niña dice sentirse triste, la madre no se da cuenta. Sin embargo, la hermana defiende a su hermano cuando él está en problemas o alguien lo quiere lastimar. Se puede decir que en esta categoría es donde se reflejan los mayores problemas que presenta esta niña y se hace evidente que se requieren estrategias de afrontamiento adecuadas para mejorar la relación con su hermano y su madre. Finalmente, las preocupaciones de la niña y su madre son diferentes. Por un lado, la niña no tiene preocupación más que por ella misma y prefiere hacerse a un lado para que sus padres cuiden a su hermano. La madre se preocupa por sus hijos y su formas de ser madre, lo cual podría indicar la necesidad de atención conjunta para favorecer la comunicación entre toda la familia.

Análisis cualitativo del Grupo de hermanos con Problemas Externalizados

En la **Tabla 22** se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas externalizados. Es decir, se describen algunos ejemplos de lo que dijeron los niños y sus madres o padres, de acuerdo con las categorías correspondientes.

Tabla 22. Análisis textual del grupo de hermanos con problemas externalizados

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Sé que se llama autismo, pero no recuerdo qué es	Tiene Autismo severo
	Inf-viv	Mi hermano no habla, no pega pero grita muy fuerte, necesita ayuda para todo, le gusta lo redondo	Mi hijo no habla, no se puede estar quieto mucho tiempo, se enoja, grita, quiere pegar, abraza pero muy fuerte.
Clima y relaciones familiares	Act-casa	Tengo que ayudar a limpiar la casa y también a cuidar a mi hermano. Les digo que por qué mi hermano no lo hace.	El hermano tiene que ayudar a limpiar, barrer, acomodar, hacer su tarea. Se enoja pero el otro no puede o se puede cortar
	Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos porque mi hermano se enoja, grita, se pega o nos quiere pegar a nosotros y nos tenemos que regresar. No me gusta, porque yo quiero salir y por su culpa no salimos, les digo a mis papás y ellos se enojan conmigo.	Salimos muy poco los 4 juntos porque mi hijo con autismo se altera, nos pone en aprietos, la gente nos mira y nos da pena. El hermano se enoja y nos protesta pero es que el hijo con autismo puede pegarle a la gente.
	Tra-padr	Me tratan muy bien, me compran juegos o dulces que a mi hermano no porque no puede.	Los tratamos bien, los cuidamos y a los dos les damos lo que podemos.
	RegyCast	He sacado bajas calificaciones y mis papás, quieren hablar conmigo y me regañan pero no me gusta	La verdad sí lo regañamos cuando nos saca malas calificaciones, últimamente ha sido así, pero no sabemos por qué.
	ExigFam	Me piden que les ayude, que cuide a mi hermano pero a él no le piden nada, creo que es por su enfermedad. Les digo a mis papás que por qué y les hago caras.	Le pedimos más que a mi hijo con autismo pero es que el hermano puede más, él sí sabe, sí puede. A veces nos enojamos porque el hermano nos grita, protesta pero no podemos hacer nada
	Tra-Fam	Mis abuelos y tíos me tratan bien, casi no los visitamos. A veces me consienten más que a mi hermano, me gusta ir con ellos. Mis primos no me tratan tan bien.	Casi no visitamos a la familia por lo mismo, pero los tratan muy bien, los cuidan, los quieren (a mis hijos) pero cuando mi hijo con autismo se altera, toda la familia se pone nerviosa.
	“Experto” AgrVeryBur	Mis primos se burlan de mí porque soy gordito. Mis papás a veces se ríen porque les digo	El hermano me ha dicho que le dicen “el gordo”, pero no sé si en la escuela o en la familia, se enoja pero no nos dice claramente.

		que por qué mi hermano no hace lo mismo y me enojo	
Relación con el hermano	Relher-act	Nos llevamos bien aunque a veces sí le quiero pegar porque él me quiere pegar, pero sólo le grito y me voy.	Mis hijos se llevan bien, ven la tele, hasta leen libros juntos cuando el hijo con autismo está tranquilo, pero de que los dos se enojan, se enojan, no podemos controlarlos.
	Relher-gust	Me gusta cuando está bien y podemos jugar o leer, según, porque él ni puede, como yo.	Se ve que les gusta jugar juntos pero casi no pasa eso.
	Relher-disg	Me enojo cuando él se enoja, grita, pega. Yo también quiero pegarle para que se calme, la verdad una vez sí le pegué aunque él es más grande que yo.	Parece que se molestan entre ellos pero no sé por qué.
	ConfFam	Nos peleamos a veces, no siempre pero sí nos peleamos, luego ya se nos pasa.	Se pelean poco, sobre todo cuando el hermano no entiende que el hijo con autismo se altera y no sabemos por qué.
	Sent	Me enoja, me molesta pero lo quiero mucho porque me dijeron que es especial.	Se ve que se quieren cuando están tranquilos, pero se pelean como muchos hermanos normales. Yo me siento bien pero a veces no sé qué hacer.
	Enojo	Me enojo porque a mi hermano no le piden cosas que a mí sí me piden, les digo a mis papás que por qué y se enojan.	Se enoja mucho pero los tratamos lo mejor posible, a los dos.
	Distracc Evit Oposición	A veces no les hago caso a mis papás porque no me gusta ayudarles y que mi hermano no lo haga. O hago las cosas de malas.	No quiere ayudarnos, nos protesta, nos pregunta ¿por qué al hijo con autismo no?
	Triste		
Preocupaciones futuras	Preocu-yo	Creo que sí me preocupan mis bajas calificaciones	Me angustia saber qué pasará con mis hijos, que nos enfermemos y no podamos cuidarlos.
	Preoc-her	Nada. Mis papás lo cuidan.	Que sea lo más independiente posible, que aprenda a vestirse, bañarse, hacer sus cosas solo. Ya nos cansamos.
	Preoc-pa	Que casi no estoy con ellos, siempre están con mi hermano.	Que no sabemos cómo manejar el enojo no el hermano.

Este grupo está conformado por 6 niños; sin embargo, los ejemplos ofrecidos en la tabla 21, son aspectos en los que coincidieron estos niños. Se hace evidente que falta información precisa sobre el TEA, pues no saben explicar qué es este trastorno, lo nombran de manera general y perciben al niño con características generales que pueden pertenecer al TEA pero son solamente algunas, como el no hablar, gritos y la necesidad de ayuda. Estas vivencias generales, hablan de la importancia de ofrecer más y mejor información a los niños y sus padres.

En cuanto al clima y relaciones familiares se observan que la familia sale únicamente para lo necesario debido a que el niño con TEA se altera con ruidos o si se altera su rutina, la respuesta de algunos hermanos es el enojo y protesta hacia los padres; el trato general hacia los hermanos es buena, aunque se hace evidente la carga de responsabilidades como el cuidado de su hermano. Nuevamente, se observa que los hermanos protestan, les piden explicaciones a sus padres, lo cual es característico en niños con problemas externalizados quienes expresan más sus sentimientos, pensamientos y reaccionan conductualmente ante las cosas que no les gustan; es decir, gritan, se enojan, algunos llegan a golpear las cosas.

En cuanto a la relación con el hermano, hay enojos por situaciones de desacuerdo, diferentes formas de juego, gustos e intereses. Hay disposición por parte de los hermanos para jugar con el niño con TEA, aunque, según los padres, sus hijos casi no juegan juntos. Un rasgo importante es que algunos de los hermanos sí tratan de “contestar” el golpe o grito del niño con TEA, no se dejan, se defienden independientemente de la edad o características de autismo de su hermano. De acuerdo con algunos padres, el hermano no comprende totalmente al niño con TEA, lo cual podría ser indicador que la relación se ve afectada porque no se tiene la información clara. Sin embargo, también tiene que ver el que los padres

responsabilizan más a los hermanos que al niño con TEA para hacer obligaciones en la casa, se enojan más por la exigencia familia que por no poder jugar con su hermano. Y también lo manifiestan, se oponen a lo que sus padres les piden argumentando que el niño con TEA también debería hacer algo. Los sentimientos de enojo también se combinan con el amor que sienten por su hermano, pues, a pesar de todo, los niños dicen querer mucho a su hermano y defenderlo de todo aquel que le quiera hacer daño. En términos generales, los hermanos con problemas externalizados tienden más a la oposición y disrupción, lo cual es característico en este tipo de problemas.

En cuanto a las preocupaciones, también se notó que los niños no tienen más preocupación que por ellos mismos. Los padres se preocupan por sus hijos y su formas de ser padres, lo cual podría indicar la necesidad de atención conjunta para favorecer la comunicación entre toda la familia.

Análisis cualitativo del Grupo de hermanos con “Problemas Mixtos”

En la **Tabla 23** se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas mixtos. Es decir, se describen algunos ejemplos de lo que dijeron los niños y sus madres o padres, de acuerdo con las categorías correspondientes.

Tabla 23. Análisis textual de hermanos con problemas mixtos

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Es autismo, ya me lo dijeron muchas veces. Ya no quiero hablar de eso.	El diagnóstico es autismo. Nos han dicho que el autismo en niñas es muy raro.
	Inf-viv	Es un problema que tiene mi hermano, por eso lo consienten, lo tratan mejor que a mí, aunque llora como niño chiquito. Mi hermana no hace nada, todo lo hace mi mamá.	Mi hijo no habla, se mantiene solo mucho tiempo, no quiere jugar pero si hay mucho ruido se echa a correr, grita. Mi hija tiene una malformación en el cerebro, es muy tranquila pero algunas veces sí se altera mucho y feo.

Clima y relaciones familiares	Act-casa	Tengo que limpiar mi cuarto, ayudar en casa, cuidar a mi hermano. No hago nada, mi mamá siempre me ayuda a vestirme, igual que a mi hermana.	Deben tener limpio su cuarto, ayudarme a barrer, limpiar, acomodar sus juguetes porque dejan todo tirado. La verdad no le pido que haga algo, es muy pequeño para hacer quehacer ¿no cree?
	Act-exterior Aislamiento	Vamos al cine, a casa de mi abuelita porque ella me consiente y me quiere mucho. En el cine mi hermana se para pero yo la traigo a fuerza. Salimos muy poco, pues mi hermano se enoja cuando ve mucha gente y yo me enoja porque tenemos que regresar.	Casi siempre vamos con su abuela porque los consiente mucho a los dos, pero no siempre se puede porque mi hija con autismo se desespera y se quiere ir. Casi no salimos, mi hijo con autismo se “engenta” y el hermano se enoja.
	Tra-padr	Me tratan bien, pero no me gusta que consientan a mi hermano. Me tratan igual que a mi hermana, no hacemos nada, sólo jugar.	Tratamos de ser igual con los dos pero no se puede, mi hijo con autismo necesita más ayuda. A los dos los trato igual, no les exijo nada para que no se enojen. Al hermano lo visto para que no se enoje porque a su hermana sí la visto y eso que él es más grande.
	RegyCast	No me dejan ver la tele porque no les hago caso, a veces no hago lo que me piden como limpiar.	Le quitamos la tele o el ipad cuando nos desobedece. Se enoja más pero es necesario.
	ExigFam	Me molesta cuando me piden que vea a mi hermano, yo no debería cuidarlo, que se cuide solo, ya es grande.	Le pedimos lo normal en todos lados, que ayude en casa, que se porte bien, pero él se enoja, lo toma a mal porque cree que su hermano es consentido.
	Tra-Fam	Mi abuelita me consiente, me da dulces, juguetes, también a mi hermana pero a ella siempre. Siempre que visitamos a mis abuelos y tíos, nos dan muchas cosas, comemos mucho, nos tratan bien, aunque uno de mis tíos no tanto, es enojón.	Mis papás y mis hermanos los tratan muy bien, les dan cosas y juegan con ellos. Aunque a veces el hermano no quiere cuando está el hijo con autismo.
	“Experto” AgrVeryBur	Algunos tíos se burlan de mí y de mi hermano, pero porque no saben, no lo entienden, están tontos.	El hermano nos dice que se burlan de él pero creo que exagera porque mis hermanos lo hacen jugando.
	Relación con el hermano	Relher-act	No siempre nos llevamos bien porque me desespera cuando él grita y mejor me voy a mi

		cuarto. Si se puede salgo a la calle. Jugamos siempre en la mesa y mi mamá nos regaña pero no me importa, mi hermana y yo somos felices.	vuelve un caos, o a veces mejor se va a su cuarto o lo dejo salir a la calle para que se calme.
	Relher-gust	Es divertido porque jugamos.	Juegan juntos, ven la tele a veces.
	Relher-disg	Me enoja que no quiera jugar a lo mismo que yo, siempre quiere lo mismo (sus juguetes). Creo que no le caigo bien a mi hermana.	Se enojan cuando el hijo con autismo no quiere prestar sus juguetes.
	ConfFam	Nos peleamos pero poquito, yo lo jalo y lo empujo para que se calme.	Se pelean entre ellos pero al final terminan jugando juntos, como todos los niños.
	Sent Enojo Tristeza	Me enoja que se burlen de él y de mí, y con él me enoja porque no sabe hacer las cosas. Me da tristeza saber que mi hermano tiene eso, no se lo deseo a nadie.	Noto mucho enojo en el hermano, ha de ser porque el hijo con autismo se altera muy seguido. A veces lo veo triste, pero no sé bien por qué, le pregunto y no me quiere decir.
	Distracc y evitación	Prefiero ver la tele o mis videojuegos para que mi hermano se calme, o que mi mamá me deje en paz.	Se va, se pone a jugar sus videojuegos, lo regaño pero no le importa.
	Oposición	La verdad sí azoto la puerta o aviento cosas cuando estoy muy enojado, luego me regañan pero les digo que por qué yo, que lo haga mi hermano. Ya no quiero hablar de mi hermana, ya se lo dije a mi mamá	Sí ha hecho berrinche muchas veces, se avienta, se tira, avienta cosas, ya van cuatro veces que azota la puerta. Creo que ya se cansó de su hermana, pero está chiquito, ojalá se le pase.
	Triste	Me da tristeza ver así a mi hermano, es una enfermedad especial que le pasó y a veces quiero ayudarlo pero él no quiere.	Se nota que quiere a su hermano, pero lo veo muy alejado, a veces pensando no sé qué, parece triste.
	Preocu-yo	Sólo me preocupa que no puedo con las matemáticas. De grande quiero ser soldado, no me voy a casar, los soldados no se casan.	Del hermano me preocupa su enojo, lo veo enojado. Me preocupa verlo triste y no sé bien por qué aunque me imagino que es por lo mismo.
Preocupaciones futuras			

Preoc-her	Nada, mi mamá le hace todo a mi hermana. Creo que yo lo cuidaré, sé que me toca porque siempre lo cuidó yo.	Nosotros vamos a ver siempre al hijo con autismo, el hermano no tiene por qué cuidarlo, no es su culpa No hemos platicado sobre el futuro del hijo con autismo.
Preoc-pa	Nada	Que soy muy consentidora, ya no quiero ser tanto aunque son pequeños.
Mie	Me da miedo que mis padres se enfermen o que les pase algo porque mi hermano y yo quedaremos solos.	Que no podamos cuidarlos siempre.

En este grupo se encuentran 6 niños, quienes tienen una combinación entre problemas internalizados y externalizados. Se sabe que los problemas mixtos son los más graves pues manifiestan tanto dificultades conductuales como emocionales. En estos casos la información también es difusa y, además, los hermanos no quieren hablar del tema pues ya les hablaron mucho de esto. Los padres saben que su hijo tiene autismo pero no todos tienen claro el diagnóstico. Los hermanos perciben más lo que sus hermanos no hacen o que sus padres lo consienten, más que características propias del TEA. Toda esta información indica la importancia de ofrecer más y mejor información, pero en estos casos se podría hacer énfasis en la identificación y tratamiento del sentir de los hermanos antes que volver a implicarlos en el TEA.

En cuanto a las actividades familiares, se observa también que existe aislamiento, salen poco debido a las características del niño con TEA, porque este niño se altera, se enoja, se “engenta” y el hermano se desespera por esta situación. Sin embargo, salen a visitar a la familia porque saben que ahí conocen al niño con TEA y los consienten. Hay cierta ambivalencia pues algunos de los hermanos afirman que el trato es bueno aunque se dan cuenta que tratan mejor al niño con TEA; sin embargo, algunos otros niños manifestaron que los tratan igual, que los dos tienen que hacer algo en casa y que no se les exige nada. Pero,

cuando se trata de “igual” forma a los niños, los padres manifiestan que es para evitar enojos y peleas, lo cual podría mejorar si es que se conoce más sobre el TEA y algunas estrategias de afrontamiento para padres y niños. Algo que se agrega en este grupo es la agresión y burla que reciben por parte de familiares cercanos. Por un lado, reciben burlas debido al niño con TEA, pero lo que más les preocupa es que se burlen de ellos (de los hermanos) debido a sus propias características. Es un tema relevante ya que se reitera que el malestar de algunos hermanos puede ser debido a ellos mismos y no necesariamente a la presencia de un niño con TEA.

En cuanto a la relación entre hermanos también se encontró que algunos de ellos interactúan poco aunque algunos de ellos interactúan bastante, hasta el punto de “hacer un caos” según los padres. Se observa que no siempre quieren jugar, se percibe que se caen mal pero podría ser que la información que tienen sobre el TEA no es suficiente o no es comprendida con claridad pues algunos hermanos no comprenden que no es que el niño con TEA no quiere jugar con el hermano, sino que juega de manera diferente. Los hermanos sienten enojo, se desesperan porque el niño con TEA no sabe hacer las cosas, entonces protestan, les piden explicaciones a los padres, azotan la puerta, se alejan y ya no quieren hablar de su hermano o sienten tristeza por no poder ayudarlo. Es aquí donde se observa con mayor claridad que podría haber problemas de conducta y también problemas emocionales.

En cuanto a las preocupaciones, se preocupan por sus calificaciones y sus propias actividades, sus padres no les preocupan porque los ven fuertes, además, saben que ellos van a cuidar a su hermano porque siempre lo cuidan, aunque es importante detectar que los padres manifiestan que nunca les han dicho a sus hijos que no se los van a “encargar”. Nuevamente, es un indicador de la importancia de favorecer la comunicación entre padres e hijos, orientar

las formas de crianza y, sobre todo, las estrategias de afrontamiento ante situaciones de la vida cotidiana en estos grupos.

Análisis cualitativo del Grupo de hermanos “Sin Problemas”

En la **Tabla 24** se presenta el análisis textual del grupo de hermanos Sin problemas. Es decir, se describen algunos ejemplos de lo que dijeron los niños y sus madres o padres, de acuerdo con las categorías correspondientes. En algunos casos es una recopilación de citas de varios hermanos y padres.

Tabla 24. Análisis textual del grupo de hermanos sin problemas

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Sé que es autismo, que es una condición, no es una enfermedad que se da porque es un problema en el cerebro	Es autismo, autismo moderado. Los doctores han dicho que no es algo que les pasó en el cerebro.
	Inf-viv	Mi hermano grita o ríe muy fuerte, sabe hacer algunas cosas por sí mismo pero siempre necesita ayuda. Se la pasa haciendo filas con sus carritos aunque ya está grande eh.	Mi hijo habla, dice cosas congruentes a veces pero no siempre. Mi hijo no habla pero sabe expresar de alguna manera lo que quiere, puede ser con señas, llevándonos, o con sonidos que ya conocemos.
Clima y relaciones familiares	Act-casa	Tengo que ayudar a limpiar, hacer la comida, ayudar a mi hermano a levantar sus cosas. Mi obligación es mi tarea, pero no me gusta cuando me lo piden insistentemente porque ya lo sé.	Debe haber orden en la casa, mantenerla limpia, a veces cocinar o ayudar, apoyar al hijo con autismo por que no siempre puede hacer las cosas y a veces es trabajo doble. Tratamos de platicar y escuchar a nuestros hijos, aunque no siempre se puede.
	Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos por culpa de mi hermano, entiendo que tiene autismo pero se enoja por cualquier cosa.	Preferimos no salir poque el hijo con autismo se enoja, se altera, se engenta. La hermana se enoja, no le perdona que nos tengamos que regresar.
	Tra-padr	Mi mamá me trata bien, cuando está de buenas porque nomás tiene tiempo para mi hermano.	Trato de darles tiempo a los dos, pero mi hijo con autismo necesita más tiempo. A la hermana trato pero

		Me tratan muy bien, me cuidan, me escuchan aunque no siempre tenemos tiempo para platicar.	cuando quiero ella no quiere y cuando ella quiere yo no puedo. Los tratamos muy bien, procuramos darles tiempo según sus necesidades, es lo que hemos aprendido.
	RegyCast Oposición ExigFam	A veces me enoja que me pidan que ayude en la casa o que cuide a mi hermano, él puede, ya está grande, pero de todas maneras le ayudo.	Sólo le pido que cuide de su hermano, que no se aproveche de su condición y que no lo haga enojar a propósito.
	Tra-Fam	Mis abuelitos siempre me tratan bien, y uno de mis tíos es mi favorito porque siempre platico con él. Me escucha y me apoya en todo.	Mis papás son muy atentos con nosotros, nos cuidan, nos apoyan, uno de mis hermanos es quien más platica con la hermana.
	“Experto”	A veces le digo a mis tíos y a mis primos que mi hermano no está enfermo, que es una condición y que no es nada malo. Yo lo defiendo y les digo a los demás cómo tratarlo porque si le gritan, se enoja más o si le cambian las cosas también se enoja.	El hermano sabe cómo tratar a mi hijo mejor que yo, creo que es porque él está más tiempo con él, o por la edad, no sé.
	AgrVeryBur		
Relación con el hermano	Relher-act	Cuando mi hermano está de buenas, preparamos comida, me enseña o le enseño a cocinar, es lo que hacemos juntos. Él no siempre quiere jugar pero lo entiendo porque tiene autismo, aunque sí me desespera, creo que se burla de mí y eso no me gusta.	En realidad conviven poco, hacen pocas cosas juntos, como cocinar, jugar, ver la tele, pero muchas veces el hijo con autismo no quiere y el hermano se enoja.
	Relher-gust	Me gusta que le guste cocinar, se entretiene, es divertido y ahí no se altera.	Se ve que les gusta ver la tele, aunque sea pocas veces. Sólo comen juntos porque así debe ser pero casi siempre se la pasan peleando
	Relher-disg	No me gusta cuando grita, cuando llora porque así lo consenten más, si de por sí es consentido, así más.	La hermana me ha dicho que le molesta que atienda más a mi hijo con autismo. De él le molesta que se enoja mucho con ella, que no quiere

			<p>jugar con ella, pero al platicarlo, ella lo entiende mejor.</p> <p>Los he visto pelear muy poco, pero como todos nos peleamos alguna vez con nuestros hermanos ¿no?</p>
	ConfFam	<p>Trato de no pelear con mi hermano aunque a veces sí me molestan sus gritos y que no quiera jugar.</p>	
	Sent Enojo Tristeza	<p>Me da coraje que no quiera jugar conmigo y que reciba más atención de mis papás</p> <p>Me da tristeza que tenga autismo porque no tengo un hermano normal, él es especial.</p> <p>Me da alegría tener un hermano con quien jugar aunque a veces no lo entiendo. Lo quiero mucho.</p>	<p>El hermano se enoja porque no le hago tanto caso, pero sabe que es por el autismo de mi hijo.</p> <p>Sé que el hermano quiere mucho al hijo con autismo, lo cuida, lo entiende aunque sé también que a veces se enoja porque no quiere jugar con él.</p>
	Distracc y evitación		
	Negociación Autosuficiencia y Resolución de problemas	<p>A veces les digo a mis papás que prefiero limpiar mi cuarto y que no le ayudo a mi hermano, que le ayuden ellos.</p> <p>Cuando mi hermana se enoja, trato de calmarme porque así lo aprendí en el taller de hermanos. Me dicen que respire profundo.</p> <p>Mis papás me dicen que haga algo en casa, que les ayude y sí les ayudo aunque sí me canso.</p>	<p>El hermano me dice lo que quiere, lo que le gusta y lo que no le gusta, tratamos de hacer acuerdos, pero casi siempre yo le digo qué hacer.</p> <p>El hermano está aprendiendo a calmarse, ya no se enoja tanto pero es que ha aprendido en el taller de hermanos.</p>
	Triste		
Preocupaciones futuras	Preocu-yo	<p>Me preocupa cuando voy baja de calificaciones, siento que no aprendo pero sé que sí puedo</p>	<p>De la hermano noto que baja y sube de calificaciones, me preocupa saber cómo se siente, platicamos pro a veces pienso que no me dice todo.</p>
	Preoc-her	<p>Me preocupa que está muy gordo, su sobrepeso es porque está mucho tiempo en la cocina.</p> <p>Espero que cuando él sea grande viva con mi mamá, ella siempre lo cuida, aunque</p>	<p>Le he dicho al hermano que mi hijo con autismo vivirá conmigo siempre y que él no se preocupe, que no tendrá que cuidarlo, pero eso fue hace mucho tiempo, como 2 años, no sé si se acuerde.</p>

ya sé que debo cuidarlo siempre porque es mi hermano y quiero que tenga novia, pero no podrá por ser como es.

Preoc-pa
Mie

Me preocupa que mi mamá no tenga trabajo.

Me preocupa que les pase algo a mis papás, que se enfermen o algo por atender a mi hermano.

Del papá de ellos no sabemos nada, me preocupa tener trabajo porque es incómodo vivir con mis papás, aún así me han dado independencia en mis decisiones.

Este grupo está conformado por 7 niños. Tienen mayor claridad de información acerca del TEA, identifican más aspectos positivos que negativos en el niño con TEA, lo cual coincide con la información que tienen sus padres. Podría ser que si los padres tienen información precisa, es más fácil que los hermanos comprendan el trastorno y, por tanto, comprendan más a sus hermanos con TEA.

En cuanto a las relaciones familiares, los hermanos saben que tienen que apoyar a sus padres porque los padres así lo han manifestado. Se hace evidente que los padres tratan de platicar más con sus hijos, lo cual es positivo pues los niños no perciben tanta exigencia familiar, lo ven como un apoyo a la familia. Sin embargo, igual que los otros grupos de hermanos, tampoco salen mucho pero, la diferencia es que los hermanos entienden mejor la situación, saben qué cosas les afectan a los niños con TEA y, por tanto, no sufren tanto. Aunque también se enojan porque no salen, el enojo se manifiesta a través de la comunicación. En este caso, también se encontró la categoría “experto”, en el que los hermanos les dicen a sus familiares cómo tratar al niño con TEA, lo defienden, lo apoyan porque saben qué es lo que necesita su hermano.

En general, se llevan muy bien, también se enojan porque el niño con TEA no siempre quiere jugar con ellos pero saben que es porque tiene autismo y no porque se caigan mal. Por lo mismo, tratan de no pelear, lo entienden, lo comprenden, juegan a lo que el niño con TEA quiere, aunque a veces sí les da coraje que lo atiendan más que a ellos. La tristeza también se hace evidente porque su hermano tiene autismo y saben que es especial, que necesita mucha ayuda. Sin embargo, en este grupo se manifiesta con claridad la alegría de tener un hermano con quien jugar, independientemente del autismo, lo quieren mucho y es algo que los padres también notan. En este caso, resalta que existen algunas estrategias funcionales de afrontamiento como son la negociación y autosuficiencia, pues los hermanos de este grupo saben pedir las cosas a sus padres, los padres negocian y así los hermanos son capaces de resolver algunos problemas. Por otro lado, los hermanos intentan calmarse solos, algunos de ellos han ido a talleres de hermanos, por tanto, saben que deben controlar sus emociones. Es un dato importante porque se corrobora que la enseñanza de estrategias de afrontamiento favorecería el bienestar de los niños.

Finalmente las preocupaciones son propias y de sus hermanos. Les preocupa la salud del niño con TEA, la salud de sus padres y sus padres están preocupados por los dos, tanto por lo académico como por la salud. En este caso sí se ha platicado acerca del futuro del niño con TEA, en donde se ha manifestado que el hermano no debe preocuparse. Es un indicador importante porque reafirma que la comunicación entre padres e hijos es relevante para favorecer que toda la familia se encuentre lo mejor posible.

A continuación, se presenta un análisis comparativo de los grupos, se observan pocas diferencias en cuanto a las categorías obtenidas, pero que son categorías importantes que

subrayan el por qué de las diferencias entre los problemas que presenta cada grupo. En la **Tabla 25** se presenta un resumen de las categorías obtenidas en cada grupo. Destaca que hay categorías que no aparecieron en todos los grupos, estas categorías son: Regaño y castigo, experto, distracción, evitación, tristeza, preocupaciones por los padres y tristeza.

Tabla 25. Categorías presentes en cada grupo

Categorías	Grupos			
	G1. Internalizados	G2. Externalizados	G3. Mixtos	G4. Sin problemas
Información recibida	*	*	*	**
Información vivida	*	*	*	*
Actividades en casa	*	*	*	*
Aislamiento	*	*	*	*
Trato de los padres	*	*	*	*
Regaño y Castigo	*	*	*	-
Exigencia Familiar	*	*	*	*
Trato Familiar	*	*	*	*
Experto	*	-	-	*
Agresión verbal y burla	-	*	*	-
Relación con el hermano (actividades)	*	*	*	*
Relación con el hermano (gustos)	*	*	*	*
Relación con el hermano (disgustos)	*	*	*	*
Conflictos familiares	*	*	*	*
Sentimientos	*	*	*	*
Enojo	*	*	*	*
Distracción	-	-	*	-
Evitación	*	-	*	-
Oposición	*	*	*	*
Tristeza	*	-	*	-
Preocupaciones propias	*	*	*	*
Preocupaciones por el hermano	*	*	*	*

Preocupaciones por los padres	-	*	*	*
Miedos	*	-	*	*

En el caso de la categoría **Información recibida**, se observaron diferencias importantes pues el grupo “sin problemas” demostró contar con información más precisa, lo cual le hace comprender más el comportamiento de su hermano. La categoría regaño y castigo no se observó el grupo “sin problemas”, lo cual indica que las posibles sanciones que los padres dan a sus hijos son menos que en los otros grupos y, por tanto, los niños presentan menos problemas.

Una categoría importante es la de “**Experto**”, en la cual se encontró que los hermanos enseñan a sus familiares cómo tratar al niño con autismo, desde los gustos hasta la forma de hablarles para que no se alteren. Es una categoría que apareció en el grupo de niños con problemas internalizados y niños sin problemas. Cabe aclarar que no es que todos los niños lo hagan, pero es relevante como un punto adicional a lo que se ha encontrado hasta el momento en algunos estudios cualitativos.

La **distracción y evitación** son categorías que se presentaron en el grupo de niños con problemas mixtos, se entiende que veían la televisión o hacían algo diferente con tal de no enfrentar los gritos de sus hermanos. Parece una forma diferente de enfrentar estas situaciones, con respecto a los demás grupos. Sería importante identificar por qué o para qué lo hacen.

La **tristeza** apareció en los grupos internalizados y mixtos. Es una categoría lógica pues generalmente los niños con problemas internalizados tienen más tristeza; en el caso de los

niños con problemas mixtos, se entiende que uno de los problemas son internalizados por lo que es lógica la aparición de tristeza.

Las **preocupaciones por los padres** y los **miedos** son categorías que no aparecieron en los niños con problemas internalizados y niños con problemas externalizados respectivamente. Por un lado, parece que no hay interés en lo que pasa con los padres, la preocupación más grande está centrado en el hermano y los miedos que se presentan en los demás grupos son porque les preocupa que sus papás se enfermen o les pase algo, lo cual los niños con problemas externalizados no manifiestan.

Análisis de información ofrecida por los padres

Aunque el objetivo de este trabajo no fue conocer la percepción de los padres, se encontraron respuestas importantes respecto a las categorías analizadas. Se halló que la información que los padres tienen es bastante, es suficiente para explicarla a los hermanos, aunque el diagnóstico era impreciso pues les habían ofrecido éste desde hace mucho tiempo. Sin embargo, los padres coinciden en que notaron algo “raro” en sus hijos desde que ellos eran pequeños, lo cual los llevó a un proceso muy largo para identificar lo que le pasaba.

En cuanto a las reglas familiares, se observó que los padres tratan de establecer límites a sus hijos, incluido el niño con TEA; sin embargo, aceptan que las reglas no son iguales para ambos pues depende de las capacidades que tienen los niños. Se dan cuenta también que los hermanos tienen más responsabilidades que sus hijos con TEA, por lo cual a veces los relegan o los consienten también cuando les compran algo o no son consistentes en las reglas, lo cual confunde a sus hijos y a ellos mismos.

Los padres, igual que los hermanos, notan que salen poco, que tienen pocas actividades en el exterior, esto es debido, principalmente, a que el niño con TEA sufre alteraciones en su comportamiento por el exceso de ruido, de gente, de luz, porque hay mínimas alteraciones en la rutina, porque no se le permite conocer el espacio a su propio ritmo; por estas razones, el niño con TEA se altera, grita, llora, tal vez avienta cosas, se tira al piso, lo cual hace que tanto los padres como los hermanos se sientan avergonzados y prefieren retirarse del lugar en donde estén. Una de las madres dijo “nos tenemos que ir porque la gente nos ve y nos da pena”. Esto es evidencia de aislamiento social que se ha reportado en diversos estudios que se analizarán en la discusión.

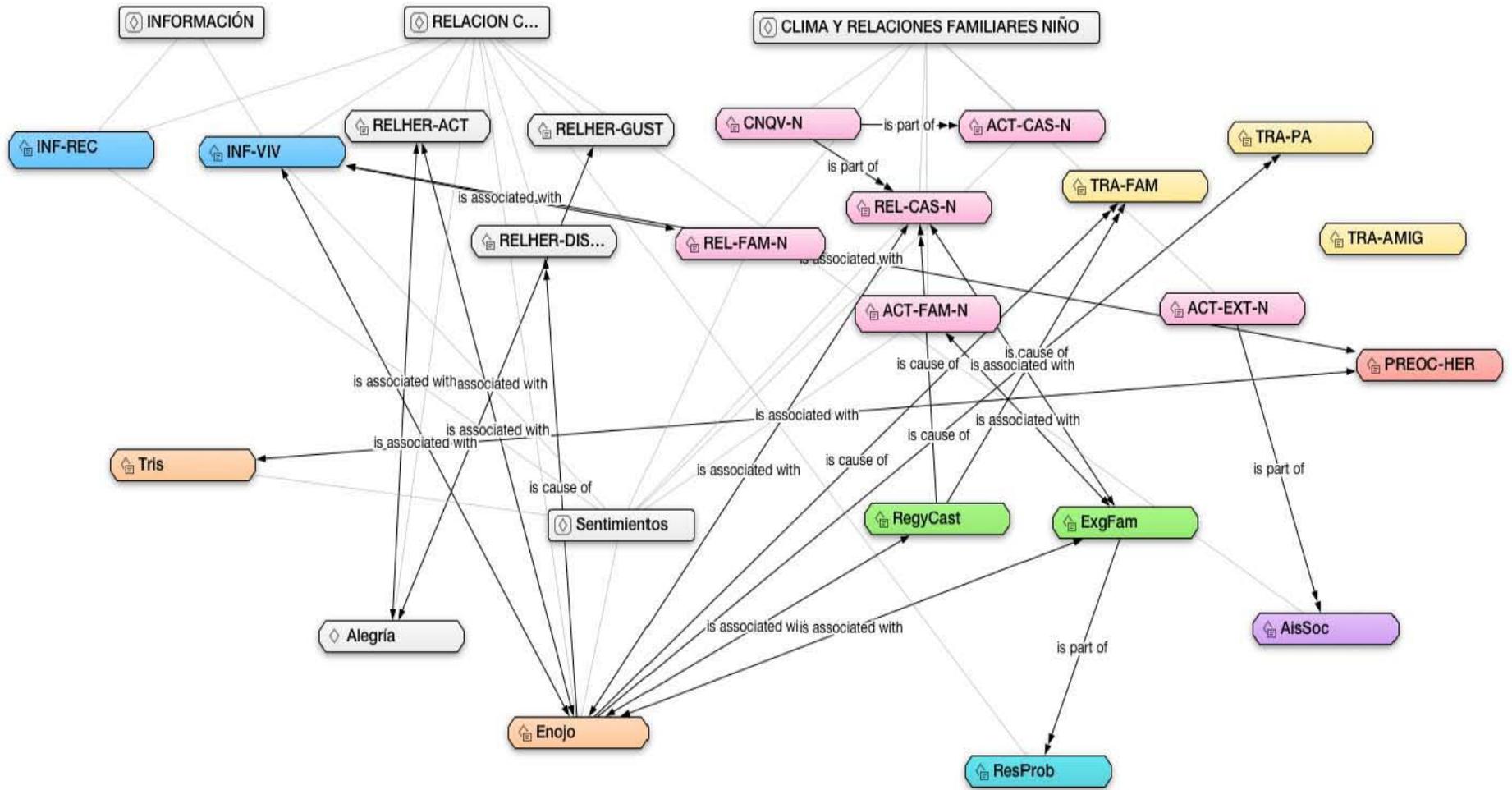
Los padres perciben que sus hijos se llevan bien en términos generales, juegan y se pelean como todas las personas que tienen hermanos. Las razones son variadas, puede ser porque no se prestan sus juguetes, porque quieren ver diferentes programas en la televisión o porque uno quiere una cosa y el otro otra cosa. Sin embargo, en este caso, quedó muy claro que la principal razón por la cual el hermano se enoja, es porque el niño con TEA grita “demasiado”, “llora por todo” o “no le hace caso”. Los padres entienden que no hay tanta interacción como quisieran, juegan pero “separados”, cuando quieren jugar juntos, juegan a los que el niño con TEA quiere porque si no, se enoja, y si el hermano no quiere, entonces no hay juego. En general, los padres se dan cuenta que el hermano quiere mucho al niño con TEA porque observan que le ayudan a recoger sus juguetes, que lo cuidan, que lo protegen y que juegan a pesar de todo.

Las preocupaciones de los padres son variadas, coinciden en que quisieran estar bien para no faltar a sus hijos, quisieran que su hijo con TEA adquiriera habilidades básicas para que no

necesite tanta ayuda conforme va creciendo y, así, el hermano no tenga que cuidarlo cuando sean más grandes. Sin embargo, todos los padres dijeron que no desean que su hermano cuide al niño con TEA, que saben muy bien que el hermano requiere independencia y que no tiene la obligación de cuidar a su hermano. Por tanto, están en proceso de evaluación de alternativas para saber qué pasará cuando ellos falten. Por ahora, es claro que esta visión no corresponde con los hermanos, pues algunos de ellos afirman que saben que cuidarán a su hermano cuando sean grandes aunque sus padres no les hayan dicho directamente.

Red cualitativa entre categorías

El siguiente paso para comprender la información cualitativa obtenida, es la elaboración de una red conceptual que indique la forma en que las categorías están relacionadas. En la **Figura 1**. Se observa la Red general por categorías.



De acuerdo con lo observado en la red se puede entender que la información impacta en los sentimientos de los hermanos. Es decir cuando se recibe información acerca del TEA (INF-REC) y esta es comprendida podría generar sentimientos positivos, pero, cuando no se comprende en su totalidad, se podrían generar sentimientos negativos como el enojo. Por otro lado, la forma en que viven el TEA (INF-VIV) está relacionada también con los sentimientos, principalmente con el enojo; se encontró que los hermanos perciben a los niños con autismo como quienes gritan, no hablan, no quieren jugar con ellos, lo cual les genera malestar general.

La relación con el hermano es otra de las categorías generales que se observaron en la red. Es posible darse cuenta que las cosas que al hermano le gustan o le disgustan del niño con TEA, están vinculadas con el tipo de información que se tiene, también con sentimientos de alegría y enojo. Es decir, cuando los niños tienen información adecuada, realizan actividades juntos (RELHER-ACT), los hermanos se sienten felices de jugar con los niños con TEA; sin embargo, también hay cosas que les disgustan como que peguen, griten, no hagan nada, no permitan que jueguen juntos, que generan sentimientos como el enojo porque los hermanos perciben que les caen mal al niño con TEA. Además, las relaciones entre hermanos están asociadas a las relaciones familiares, específicamente con el aislamiento social (AisSoc), es decir, los niños manifestaron que casi no salen a la calle, al súper o algún porque su hermano se altera, se enoja, se enoja y eso hace que no se lleven bien entre ellos.

La tercera categoría general es la de Clima y relaciones familiares, en la cual se observa que existe exigencia familiar (Exgfam) así como regaños y castigos (RegyCast), los cuales dependen de las actividades que se realizan en casa como la limpieza, las tareas o, incluso, las responsabilidades que se tienen para con el niño con TEA. Cabe incluir en este momento

la relación tan amplia que tiene el enojo con diversas variables como las relaciones con el hermano, la información, el regaño y castigo, la exigencia familiar, el trato que reciben de los padres (TRA-PA) y de sus familiares cercanos (TRA-FAM), lo cual se entiende cuando los hermanos mencionan que sus padres en general los tratan bien, pero se dan cuenta que hay un trato preferencial hacia el niño con TEA y que los familiares cercanos se burlan de los hermanos y a veces de los niños con TEA. De esta categoría cabe resaltar también que los niños son capaces de solucionar problemas (ResProb), podría explicarse como resultado de las exigencias familiares que permiten que los niños resuevan los problemas y también podría estar asociado a la relación con el hermano, pues casi todos deben cuidarlo, apoyarlo, ayudarlo, enseñar a los demás cómo tratarlo y eso implica que aprenda a resolver algunos problemas cuando sus papás están ocupados o no están.

Finalmente, se deja evidencia que las preocupaciones de los hermanos (PREOC-HER) están relacionadas con la tristeza pues manifiestan que se sienten mal porque su hermano no puede hacer lo mismo que ellos o les preocupa que le pase algo al niño con TEA. Además, las preocupaciones se relacionan con la información vivida (INF-VIV) ya que se percibe más que los niños con TEA son quienes lloran, se enojan, no saben hablar, no saben jugar; por tanto, la preocupación gira en torno a que no se sabe con claridad cuál podría ser el futuro del niño con TEA en función del diagnóstico y pronóstico médico o psicológico.

Discusión y Conclusiones

El objetivo general de este trabajo fue la caracterización de los hermanos de niños con TEA. En cuanto a los datos sociodemográficos, es importante retomar el orden de nacimiento de los hermanos, con respecto al niño con TEA, el cual da evidencia de dos posibilidades: Que tal vez los hermanos menores son muy cercanos en edad al niño con TEA y el diagnóstico fue hecho cuando ya existían los dos hijos; la otra posibilidad es que, sólo en algunos casos, cuando hay un primogénito diagnosticado con TEA, se decide tener un segundo hijo. Esto se conoce como riesgo de recurrencia, el cual expresa el riesgo de que otro miembro de la familia resulte afectado (Sandin et al., 2014)

En relación al orden de nacimiento se han realizado diversas investigaciones que ofrecen resultados importantes, en donde se demuestra que cuando los hermanos son mayores que el niño con TEA, hay mayor comprensión, respeto, tolerancia, aunque también hay mayor estrés debido a que es a ellos a quienes les “corresponde” cuidar a su hermano con diagnóstico de TEA, además de las responsabilidades como hijo mayor (Tomeny, et. al. 2014).

Siguiendo con los datos sociodemográficos, las respuestas de algunos niños en cuanto a si su Padre vive o no, es un dato importante que muestra la percepción de los niños con respecto a la ausencia de los padres, pues vivan o no vivan con ellos, los niños perciben que sus padres no están con ellos. Es una evidencia también de lo que menciona Núñez (2007): el hecho de cuando hay una persona con discapacidad en la familia, generalmente el padre se ausenta o tiene que trabajar mucho para sobrellevar los gastos de la familia.

Otro dato importante dentro de las variables sociodemográficas, es el porcentaje de hermanos de niños con autismo que viven en familia extensa pues indica que tienen influencia de abuelos, tíos y primos en su comportamiento y emociones. Este dato concuerda con que las

familias con un integrante con discapacidad, requieren el apoyo de la familia extensa tanto en lo económico, como en el apoyo social (Núñez, 2007).

En la familia se incluyeron los datos básicos de los niños con TEA, entre los que cuentan la edad y sexo. En este sentido, se corroboró la prevalencia de este Trastorno con respecto al sexo, en donde se sabe que hay más niños que niñas con Autismo (Fombonne et al., 2016) También se hace evidente que, actualmente, se detectan los casos de TEA en edades tempranas, incluso desde los 4 años de edad (Szatmari et al., 2016).

Actualmente, el TEA está considerado como espectro, en el que se incluyen niveles bajos, intermedios y altos de funcionamiento. En este nuevo concepto, se integraron las clasificaciones de Asperger y Autismo, por lo que el diagnóstico debe ser TEA (American Psychiatric Association, 2013) El Diagnóstico de los niños en esta muestra, indica que la clasificación actual todavía está en proceso de aplicarse en todas las instituciones, además de identificar diversos diagnósticos que no son totalmente claros, pero indican el grado de autismo y comorbilidad. En este sentido, algunos investigadores han encontrado que los niveles de gravedad del TEA correlaciona con mayores niveles de estrés en los miembros de la familia (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006). Sin embargo, en este trabajo el diagnóstico se obtuvo únicamente por medio del reporte parental o con base en la información del expediente y no era un objetivo al que se quisiera llegar.

La ocupación de las madres indica que poco menos de la mitad de esta muestra se queda al cuidado de sus hijos, por tanto, la otra mitad sale a trabajar, por lo que se observa lo que sucede en un gran número de familias mexicanas actuales. En estos casos, los hijos quedan a cargo de los abuelos u otro familiar, provocando un cambio importante en la forma en que se relacionan padres e hijos (Capulín, Díaz, & Román, 2016) Si se recuperan los datos de las

familias que tienen un integrante con discapacidad, se recordará que, en estos casos, generalmente son las Madres quienes se dedican al cuidado de los hijos y las tareas del hogar mientras los padres trabajan, o quizá se trata de padres ausentes como en el caso de algunas familias monoparentales (Núñez, 2007).

Los hermanos que participaron en este estudio, perciben que casi siempre se les puede comprar lo que necesitan y que pocas veces falta el dinero. En este sentido, se puede decir que los niños se dan cuenta del esfuerzo que realizan sus padres para brindarles todo lo que necesitan, sea escolar o personal, aunque también se dan cuenta que no en todos los casos existe esta posibilidad, debido, quizá, a que la situación económica es muy baja y que los padres solamente tienen dinero para comprar lo básico, además de cubrir los gastos para atender al niño con TEA. Es importante recordar que en varios casos reciben el apoyo familiar de abuelos o tíos y que ambos padres trabajan por lo que no solamente son los padres quienes aportan el dinero.

En cuanto a la calificación escolar, En general, estos datos indican que la presencia de un niño con TEA, no necesariamente afecta al rendimiento escolar de los hermanos. Además que da evidencia que en la familia se proporciona la educación básica y se procura tanto al niño con TEA, como al hermano, para que logren un desarrollo académico óptimo de acuerdo a sus propias características.

En el **análisis correlacional entre los Factores de Afrontamiento y los Factores de Estrés**, se encontró una correlación positiva entre Afrontamiento Disfuncional y Exigencia Familiar. Esto indica que existe relación importante entre las estrategias que los niños utilizan como enojo, oposición, autoagresión o aislarse con las situaciones, con las situaciones en las que los mayores le demandan actividades que no son propias de su edad (como hacer algún

mandado) o que no hay equidad entre lo que se les exige a ellos con lo que se les pide a sus hermanos. En este grupo de hermanos, la estrategia que más se utiliza es el enojo. Por tanto, podría haber enojo cuando a los niños se les exige más que a sus hermanos. Se encontró también una correlación positiva entre afrontamiento disfuncional y regaño y castigo; es decir, las estrategias de afrontamiento arriba señaladas, están relacionadas con el factor regaño y castigo, el cual se refiere a las sanciones de los padres derivados de su mala conducta, de bajas calificaciones o de no hacer la tarea; en esos casos, los niños podrían percibir que el castigo es que no le comprenden lo que pide y, quizá, por eso se enoja, agrede o se aísla. En algunos estudios, se han encontrado estrategias disfuncionales derivadas de las dificultades familiares cuando hay un niño con TEA (Tomeny et al., 2012)

No se encontraron correlaciones entre factores de afrontamiento funcional y factores de estrés. Lo cual es coherente, pues se esperaría que las estrategias de afrontamiento funcionales tales como la negociación, autocrítica, resolución de problemas, adaptación y búsqueda de apoyo, eviten que los niños se estresen o que el estrés bajo permita una adaptación funcional.

En cuanto a las **correlaciones entre los Factores de Afrontamiento y los Problemas Externalizados e Internalizados**, en este grupo de hermanos, se encontraron correlaciones positivas entre el Factor Disfuncional y problemas externalizados. Esto indica que las estrategias de enojo, oposición, autoagresión y aislamiento social se relacionan con los problemas disruptivos, agresión y autolesiones. Es decir, cuando los niños no respetan las reglas, desobedecen a los adultos, lo hacen con enojo. Además podrían presentar dificultades emocionales como la depresión o ansiedad, manifestándolo a través del enojo, oposición o autoagresión. Se puede decir entonces que las estrategias disfuncionales se presentan cuando

los niños se sienten solos, tristes, que no les ponen atención o que tienen pocos amigos, puede ser también cuando los niños intentan hacerse daño o se observa también cuando le pegan a alguien o a algún objeto.

Además, se encontró correlación entre Afrontamiento centrado en la emoción con problemas internalizados, lo cual significa que existe relación entre la tristeza y el miedo con la depresión y la ansiedad. Más con ansiedad, es decir, los niños recurren a pensamientos o actividades que los distraigan cuando se sienten tristes, solos o sienten que nadie los escucha. Se encontró también correlación entre el Factor de Afrontamiento centrado en la emoción y problemas, específicamente entre la Tristeza y problemas internalizados, es decir, que hay asociación entre la tristeza con la depresión y ansiedad. La correlación se dio también con la depresión, lo cual indica que ante la tristeza, también hay sensación de soledad, que nadie los escucha o que tienen pocos amigos; de igual manera, la tristeza correlaciona y con autolesiones, es decir, los niños que se sienten tristes, lo podrían manifestar a través de la intención de hacerse daño a sí mismo. Por otra parte, el Miedo correlaciona con ansiedad, lo que indica que esta estrategia se relaciona con el nerviosismo y preocupaciones por situaciones escolares o familiares.

En el caso del Factor de Afrontamiento evitativo, la estrategia distracción correlacionó con la depresión, esto indica la asociación entre distraerse de la situación que le exige ciertas demandas con la sensación de tristeza, soledad o tener pocos amigos. Por otra parte, la evitación correlacionó con depresión, es decir, la evitación o evasión de alguna situación de conflicto con la sensación de tristeza, soledad o tener pocos amigos. Además, la evitación se asocia con las autolesiones, lo cual indica una relación con la intención de hacerse daño.

Se encontraron muchas correlaciones significativas; por tanto, se afirma que sí existe correlación entre los factores de afrontamiento con los tipos y subtipos de problemas externalizados e internalizados de hermanos de niños con TEA.

En cuanto a la **correlación entre Problemas externalizados e internalizados y estrés**, se encontraron asociaciones entre el factor Regaño y castigo con la disrupción, es decir, cuando los niños reciben alguna sanción por mala conducta o bajas calificaciones, o que quizá que, como castigo no les comprenden lo que piden, desobedecen a los adultos, son “contestones”, hablan mal de los demás, quizá digan groserías o viceversa. No hubo correlaciones significativas entre los demás factores. , lo cual quiere decir que aunque haya falta de atención familiar, comentarios de burla, no valorar los pensamientos y sentimientos de los niños, presión escolar, exigencias familiares, conflictos familiares o miedos, no hay una asociación significativa con quienes presentan problemas de disrupción, agresión, autolesiones, depresión o ansiedad.

En cuanto a los **Problemas Internalizados y Externalizados**, la clasificación por grupos, (G1. Internalizados, G2. Externalizados, G3. Mixtos, G4. Sin problemas), facilitó la descripción de lo que pasa con esta muestra en relación al estrés y afrontamiento. Aunque también se encontraron datos importantes como muestra general.

En esta muestra de hermanos, la disrupción es uno de los subtipos de problemas en donde hay más niños, se trata de aquellos niños que tienden a desobedecer a sus padres o maestros, de jugar cuando no está permitido, entre otros comportamientos que implican desafiar al orden y a las reglas. Este resultado coincide con los datos encontrados por (Hastings, 2003a) quien encontró problemas externalizados e internalizados con base en la percepción de los padres. De cualquier manera, es importante dar seguimiento a también a los niños que

aparentemente no tienen problemas disruptivos, porque se ha encontrado que adolescentes con un hermano con discapacidad presentan esta problemática (Smith, Elder, Storch, & Rowe, 2015). Por tanto, el seguimiento en edades tempranas, sería una forma de prevenir dificultades posteriores.

En cuanto a la **percepción de estrés**, se encontraron niveles promedio, en riesgo y riesgo significativo. En el caso de los niños que perciben estrés en nivel promedio, significa que este grupo de niños encuentra su entorno con las dificultades cotidianas en un nivel en el que muchos niños de estas edades también lo perciben así. Logran adaptarse a las reglas de los padres, al entorno familiar y escolar, son situaciones que no afectan su desarrollo (Lucio, Durán y Romero, 2015). Estos datos coinciden con los reportados por (Mccall, 2013) en el que se encontró que los factores de estrés de hermanos de niños con Autismo son semejantes a los niños en donde no hay una persona con discapacidad.

Por otro lado, los Factores en los que se percibe mayor estrés son Exigencia Familia y Regaño y Castigo. En primer lugar, estos resultados indican que los niños perciben a su entorno como altamente demandante y/o amenazante en su familia. En el Factor Exigencia familiar, se encontró que los niños perciben que sus padres les piden cosas que no corresponden con su edad y en el caso del Factor Regaño y Castigo los niños refieren que les molesta que sus padres les regañen o castiguen por su conducta, que los regañen por sacar malas calificaciones, etc. (Lucio, Durán y Romero, 2017) En este sentido, algunos investigadores encontraron que los factores familiares son fuente importante de estrés en los hermanos de niños con autismo (Petalas et al., 2012)

Respecto al **Afrontamiento**, se observó que, en cuanto al factor funcional, pocas veces utilizan estrategias como la negociación, búsqueda de apoyo, resolución de problemas. El

Factor Evitativo también es utilizado raras veces. En cuanto al factor disfuncional, los niños utilizan estrategias como el enojo, oposición, autoagresión o aislamiento social. En el Factor Centrado en la emoción, el grupo podría utilizar más estrategias como la tristeza y el miedo. En los estudios existentes sobre Afrontamiento, se ha encontrado que uno de los factores que más se utilizan en niños pequeños es el factor emocional y el que menos utilizan es la autocrítica (Ross & Cuskelly, 2006; Seltzer, Orsmond, & Esbensen, 2010) lo cual quiere decir que este grupo de hermanos...

En cuanto a los **subgrupos** caracterizados como con riesgo de “problemas externalizados”, riesgo de “problemas mixtos” o “sin problemas”, se encontró que los niños que tienen **problemas externalizados** utilizan más el afrontamiento disfuncional que los niños que tienen **problemas mixtos**, además del factor disfuncional, también utilizan el centrado en la emoción, tienen un nivel de estrés alto en el factor regaño y castigo. Además, en el grupo de niños con **problemas mixtos**, los factores de exigencia familiar y regaño y castigo son los que se encuentran en un nivel alto. Lo cual indica que el mayor factor de estrés se encuentra en las condiciones familiares y no tanto en la relación con el hermano con TEA. Esto concuerda con las investigaciones que han encontrado que, entre las fuentes principales de Estrés, están las exigencias de los padres hacia los hermanos (Petalas et al., 2012; Rivers & Stoneman, 2003)

Finalmente, se identificó que las diferencias entre estos grupos son estadísticamente significativas solamente en el Factor de afrontamiento disfuncional. Específicamente entre el grupo “sin problemas” y “mixtos”. En ningún otro Factor se encontraron diferencias, ni en Afrontamiento, ni en Estrés. Por tanto, se acepta la hipótesis nula, la cual indica que no hay diferencias significativas entre estos grupos.

En cuanto al análisis cualitativo se hizo evidente que todas las experiencias son diferentes para cada niño y su familia. Sin embargo, se encontraron algunas similitudes con respecto a las familias descritas. Se halló que la Información recibida no siempre corresponde con la información vivida por los niños y padres. Es decir, aunque teóricamente existe una definición de autismo, ésta se comprende mejor a través de la cotidianeidad, de la convivencia diaria con un niño diagnosticado con TEA. Esto depende del diagnóstico recibido, en el que se incluye la calidad del diagnóstico pues el diagnóstico debe ser preciso y claro para los padres y así lograr una mejor intervención. La información es imprescindible para comprender a un niño con autismo, por lo que se entiende que si la información no es completamente clara, los hermanos no entenderán por qué su hermano se porta como se porta.

Matizar un poco por la definición de autismo

Por otro lado, las relaciones familiares son muy importantes para cualquier niño. En este caso, se vuelven todavía más importantes ya que se requiere de una organización o reorganización debido a las necesidades manifiestas del niño con TEA. Los hermanos se dan cuenta que el niño con TEA necesita más cuidado, más atención, más apoyo por parte de sus padres, lo entienden, pero también se enojan porque sienten que su hermano es el consentido. Es la situación que se ha encontrado en diferentes estudios (Tomeny, et. al., 2012; Joy, Cebula & Fletcher-Watson, 2016).

Las actividades que realizan en casa, tanto los padres como los hermanos de niños con autismo, son casi como las de cualquier familia, en las que se necesita que los hijos ayuden a limpiar, que hagan sus deberes escolares y que se porten con respeto dentro del hogar. Sin embargo, se encontró que los hermanos de niños con autismo, además deben cuidar su hermano, ayudarlo a levantar las cosas y hacer cosas como limpiar, barrer o trapear para

ayudar a los padres. Son actividades del hogar que se les exige porque la mayor atención se brinda al niño con TEA. La reorganización de actividades familiares es una de las consecuencias de que exista un niño con discapacidad (Núñez, 2007).

Las actividades fuera del hogar son muy pocas debido al comportamiento del niño con TEA, pues éste se puede alterar con los ruidos, con el exceso de gente, con algunos olores y puede cambiar su conducta de un momento a otro. Puede que grite, llore, que se enoje porque cambian la rutina y esto hace que la familia retorne a su hogar. En las fiestas sucede algo parecido, pues la música, el ruido de otros niños o la comida podrían no gustarle al niño con TEA. Es por eso que la familia decide no salir o salir solamente a lugares donde “ya los conocen” para evitar problemas. Esta información ha sido encontrada en otros estudios sobre los hermanos y padres de niños con autismo (Connell, Halloran, & Doody, 2014; McHale, Updegraff & Feinberg, 2016; Tomeny, Ellis, Rankin & Barry, 2017, Rea-Amaya, 2014).

En cuanto a la relación entre hermanos, es importante señalar que los hermanos quieren mucho a los niños con TEA, los cuidan, los protegen, juegan con ellos, los tratan como en cualquier relación fraterna. Es evidente también que existe enojo, tristeza, miedo, cansancio por los gritos, el llanto, las dificultades del niño con TEA y la forma en los padres lo tratan pero eso no implica rechazo hacia el hermano; al contrario, los hermanos se acercan para jugar, para estar con ellos y hasta se molestan cuando el niño con TEA no quiere jugar con ellos. Esta relación fraterna es vital para que los niños se sientan seguros, sientan que tienen un aliado en su vida diaria, por lo que cuidan esa relación al mayor grado posible (Tomeny, et. al., 2017, McHale, et. al. 2016; Braconnier, Coffman, Kelso & Wolf, 2017).

Los factores que podrían provocar estrés, están vinculados al trato familiar, a los castigos, al miedo a que el niño con TEA se altere, se enoje o quiera pegar, también están relacionados

con la diferencia de trato que reciben por parte de sus padres, así como por las preocupaciones presentes y futuras, pues les preocupa que su hermano aprenda y que ellos cuidarán de su hermano. Tienen claro que lo cuidarán con mucho gusto pero implica que desde ahora deben organizarse, aprender a convivir con él. Por lo anterior, se entiende que los factores de estrés encontrados en diferentes estudios no necesariamente tienen que ver con el niño con TEA (McHale, et. al. 2016).

Finalmente, este trabajo dio evidencia de que los hermanos de niños con autismo tienen mucho que decir sobre lo que les preocupa, lo que les molesta, lo que sienten y también están dispuestos a brindar apoyo a su hermano. Se puede decir que tienen una vida semejante a la de cualquier niño que tenga un hermano, la única diferencia es que en su familia hay alguien con una condición de la cual están aprendiendo para mantener su propio equilibrio y ayudar al equilibrio de su hermano.

Guía general de intervención

“Afrontamiento del estrés de hermanos de niños con Autismo”

Objetivo General: Desarrollar y evaluar las estrategias de afrontamiento al estrés de hermanos de niños con Autismo que presentan altos niveles de estrés, problemas de conducta y emocionales, a través de un taller psicoeducativo para favorecer la adaptación psicosocial en su familia.

Participantes:

Padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

Hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista (8 a 12 años) que presentan altos niveles de estrés, problemas de conducta y emocionales.

Moderador(es): Un moderador general y dos personas de apoyo.

Método: Pretest - Post-test

Sesiones, temas, objetivos y actividades generales propuestos

# Sesión	Tema	Objetivo	Actividad(es)
1	Presentación e introducción (Padres e hijos)	Conocer el objetivo general del taller e introducir a niños y padres en la importancia del afrontamiento al estrés.	Presentación de los participantes Presentación de información breve sobre afrontamiento y estrés.
2	Evaluación del Estrés y Afrontamiento	Evaluar el estrés y afrontamiento con la EIE y EIA	Dinámica de integración grupal Aplicación de la EIE, EIA
3	Evaluar los problemas internalizados y externalizados	Evaluar los problemas internalizados y externalizados con CPIEN	Dinámica de integración grupal Aplicación del CPIEN
4	¿Qué es el autismo?	Ofrecer información básica sobre el autismo?	Presentación de información a través de juegos, videos y escrita.
5	Sentimientos de los hermanos de niños con autismo	Conocer los sentimientos de los hermanos de niños con autismo (gustos,	Actividades dinámicas para identificar los

		intereses, emociones, molestias) Ofrecer estrategias de autorregulación para controlar sus propias emociones.	sentimientos de los hermanos. Elaboración de dibujos. Estrategias de autorregulación emocional
6	Relaciones entre hermanos y niños con autismo	Conocer la forma en que se relacionan los hermanos con los niños con autismo.	Conversaciones grupales donde se presenten las experiencias. Elaboración de dibujos. Estrategias de relación entre hermanos.
7	¿Cómo vamos en la familia y en la escuela?	Conocer aspectos generales de adaptación en la familia y en la escuela de los niños Ofrecer estrategias de adaptación familiar y escolar	Actividades grupales sobre la adaptación familiar y escolar Estrategias de adaptación familiar y escolar
8	Sesión para los padres (identificar experiencias propias y de los hermanos)	Conocer las experiencias familiares y personales de los padres de los niños. Conocer su visión acerca de los hermanos Ofrecer alternativas para la autorregulación de sus propias emociones	Actividades grupales sobre experiencias de los padres y de sus (dibujos, juegos, dinámicas) Alternativas de regulación de emociones
9	Interactuando con mi hijo (hermano)	Conocer la forma en que los padres interactúan con el hermano Conocer las emociones que se presentan en la	Actividades grupales acerca de la interacción de padres con hermano (juegos, dinámicas, dibujos)

		interacción cotidiana padres-hijo Ofrecer alternativas para la interacción de los padres con el hermano	Estrategias de interacción padres- hijos Estrategias de corregulación emocional. Estrategias para establecer acuerdos entre padres e hijos.
10	Evaluación del Estrés y Afrontamiento	Evaluar el estrés y afrontamiento con la EIE y EIA	Dinámica de integración grupal Aplicación de la EIE, EIA
11	Evaluar los problemas internalizados y externalizados	Evaluar los problemas internalizados y externalizados con CPIEN	Dinámica de integración grupal Aplicación del CPIEN
12	Cierre y conclusiones (Padres e hijos)	Conocer las conclusiones propias de padres e hijos Ofrecer resultados de aplicación de pruebas Ofrecer conclusiones generales del taller Agradecer la participación de los padres	Actividades grupales sobre las conclusiones generales del taller (convivio, juegos, dinámicas)

Referencias

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile* (p. 288). Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont.
Recuperado de: <http://www.aseba.org>
- Achenbach, T. M. (1992) What is “developmental” about developmental psychopathology
En: A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterkein & W. Sheldon (Eds). *Risk and Protective Factors in the development of Psychopathology*. (pp. 29-66). Cambridge University Press.
- Achenbach, T. M. (2010). Multicultural evidence-based assessment of child and adolescent psychopathology. *Transcultural Psychiatry*, 47(5), 707–726. doi: 10.1177/1363461510382590
- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. S. (1978). The classification of child psychopathology: A review and analysis of empirical efforts. *Psychological Bulletin*, 85(6), 1275–1301. doi: 10.1037/0033-2909.85.6.1275
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ª ed.) (DSM-V)*. Washington. D. C.: Autor
- Anselmi, L., Barros, F. C., Teodoro, M. L. M., Piccinini, C. A., Menezes, A. M. B., Araujo,

- C. L., & Rohde, L. A. (2008). Continuity of behavioral and emotional problems from pre-school years to pre-adolescence in a developing country. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 49(5), 499–507. doi: 10.1111/j.1469-7610.2007.01865.x
- Baio J., Wiggins L., Christensen D., Daniels, J., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W.,...Dowling, N.F. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 67(6), 1–23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
- Banda, D. R. (2015). Review of sibling interventions with children with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (3), 303–315.
- Baron-Cohen, S., (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza editorial.
- Belloch, A., Sandín, B. & Ramos, F. (1995). *Manual de Psicopatología. Vols. 1 y 2*. Madrid: McGraw Hill/Interamericana,
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418. doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.013
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583–600. doi: 10.1016/j.rasd.2007.12.002
- Boger-Megiddo, I., Shaw, D. W. W., Friedman, S. D., Sparks, B. F., Artru, A. a., Giedd, J.

- N., Dager, S. R. (2006). Corpus callosum morphometrics in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 733–739. doi: 10.1007/s10803-006-0121-2
- Bornstein, M. H., Hahn, C.-S., & Haynes, O. M. (2010). Social competence, externalizing, and internalizing behavioral adjustment from early childhood through early adolescence: Developmental cascades. *Development and Psychopathology*, *22*, 717–735. doi: 10.1017/S0954579410000416
- Boucher, J. (2011). The Autistic Spectrum: Characteristics, Causes, and Practical Issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. *41* (12). 10.1007/s10803-011-1271-4.
- Braconnier, M., Coffman, M., Kelso, N. & Wolf, J. M. (2017). Sibling Relationships: Parent–Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3393-9
- Brewton, C. M., Nowell, K. P., Lasala, M. W., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Relationship between the social functioning of children with autism spectrum disorders and their siblings’ competencies/problem behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(2), 646–653. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.004
- Brock, S., Jimerson, S., & Hansen, R. (2006). *Autism at School. Identifying, assessing and treating*. New York: Springer US.
- Buerger, N. K. (2014). *Effects of a psychoeducational group on siblings of children with autism spectrum disorders*. A dissertation submitted to the faculty of The University

of Utah^{SEP} in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy.

Buist, K. L., Dekovic, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 33*(1), 97–106. doi: 10.1016/j.cpr.2012.10.007

Cambell, C., Davarya, S., Elsabbagh, M., Madden, L., & Fombone, E. (2011). Prevalence and the controversy. In J. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 509–519). New York: Springer US. doi: 10.1007/978-1-4419-8065-6

Cannon, W. B. (1929). Organization for physiological homeostasis. *Physiological reviews IX*(3), 399–431. doi: 10.1152/physrev.1929.9.3.399

Cantwell, D. (1996). Classification of child and adolescent psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 37*(1), 3–12. doi: 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01377.x

Capulín, R., Díaz, K., & Román, R. (2016). El concepto de familia en México : una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum, 23*(3), 219–228. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10448076002>

Casey, D. M., Ripke, M. N., & Huston, A. C. (2005). Activity participation and the well-being of children and adolescents in the context of welfare reform. In J. L. Mahoney, R. W. Larson, & J. S. Eccles (Eds.), *Organized activities as contexts of development:*

Extracurricular activities, after-school and community programs (pp. 65-84). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Caycho, T. (2016). Relación con los padres y estrategias de afrontamiento en adolescentes de Lima. *Propósitos y Representaciones*, 4(1), 11-59. doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2016.v4n1.86>

Chrousos, G. P., & Gold, P. W. (1992). The concepts of stress and stress system disorders: Overview of physical and behavioral homeostasis. *Jama*, 267(9), 1244–1252. doi: 10.1001/jama.267.9.1244

Chugani, D. C. (2002). Role of altered brain serotonin mechanisms in autism. *Molecular Psychiatry*, 7(2), 16-17. doi: 10.1038/sj.mp.4001167

Cicchetti, D. (1984). The emergence of developmental psychopathology. *Child Development*, 55(1), 1–7. Recuperado de: <http://www.jstor.org/stable/1129830>

Cicchetti, D. (2006). Development and Psychopathology. En D. Cicchetti (Ed.), *Developmental Psychopathology (2a ed.): Theory and Method (Vol. 1)*, 1-23. New York: Wiley.

Compas, B. E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101(3), 393-403. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.101.3.393>

Connell, Z., Halloran, M. & Doody, O. (2014). Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective. *British Journal of learning disabilities*. 44, 49-55. doi:10.1111/bld.12109

Corey, M. S., & Corey, G. (1997). *Groups: Process and practice* (5th ed.). Belmont, CA, US: Thomson Brooks/Cole Publishing Co.

Courchesne, E. (2004). Brain development in autism: Early overgrowth followed by premature arrest of growth. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *10*(2), 106–111. doi: 10.1002/mrdd.20020

Crespo, M. & Labrador, F. (2003). *Estrés*. Madrid: Síntesis

Cummings, E. M., Davies, P. T., & Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: Theory, research and clinical implications*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.

Cunningham, C. & Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: M.E.C. y S.XXI.

Del Barrio, M. D. (1997). Estresores infantiles y afrontamiento. En Hombrados, M^a I. (Ed.). *Estrés y salud*, (pp. 351-378). Valencia: Promolibro

Del Barrio, V., Mestre, V. y Carrasco, M.A. (2003). Relaciones entre empatía y agresividad, presentado en el Simposium sobre “Evaluación de problemas del comportamiento social en adolescentes” en el 29 Congreso de Interamericano de Psicología. Perú, Lima. 11-16 de Julio.

Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7),

1393–1402. doi: 10.1007/s10803-011-1368-9

Díaz, E., & Andrade, I. (2015). El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación [en línea]*, 17 (1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80242935009>> ISSN 0187-7690

Domenech & Ezpeleta (1998). Las clasificaciones en psicología infantil. En: Moreno (1998) *Los problemas del comportamiento en el contexto escolar*. Barcelona: Servei.

Dunn, J. (1996). *Relaciones entre hermanos*. Madrid: Morata

Fanti, K. A., & Henrich, C. C. (2010). Trajectories of pure and co-occurring internalizing and externalizing problems from age 2 to age 12: findings from the National Institute of Child Health and Human Development Study of Early Child Care. *Developmental Psychology*, 46(5), 1159–1175. doi: 10.1037/a0020659

Flouri, E., & Sarmadi, Z. (2016). Prosocial behavior and childhood trajectories of internalizing and externalizing problems: The role of neighborhood and school contexts. *Developmental Psychology*, 52(2), 253–258. doi: 10.1037/dev0000076

Fombonne, E., Marcin, C., Bruno, R., Tinoco, C. M., & Marquez, C. D. (2012). Screening for autism in Mexico. *Autism Research*, 5(3), 180-189. doi: 10.1002/aur.1235

Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1669–1685. doi:

10.1007/s10803-016-2696-6

Forteza, M., Escandell, M., & Castro, J. (2013). Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista: una revisión teórica. *Revista de Psicología, 1*(6), 746–768. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.04.022

Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, Amaru.

Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. (segunda edición). Madrid. Alianza Editorial. S.A

Frydenberg, E., y Lewis, R. (1994). Coping with different concerns: consistency and variation in coping strategies used by adolescents. *Australian Psychologist, 29*, 45-48. doi: 10.1080/00050069408257320

Frydenberg, E. y Lewis, R. (2000). Teaching coping to adolescents: when and to whom. *American Educational Research Journal, 37*, 727-745. doi: 10.3102/00028312037003727

Frydenberg, E. y Lewis, R. (2004). Adolescents least able to cope: how do they respond to their stresses? *British Journal of Guidance & Counselling, 32*, 25-37. doi:10.1080/03069880310001648094

Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. New York. Routledge.

Frydenberg, E. (2017). *Coping and challenge of resilience*. Australia: Palgrave

- Georgatos, A. (2014). *Lifelong impact of interventions for adult siblings of children with autism*. A dissertation submitted to the faculty of the adler school of professional psychology. In partial fulfillment of the requirements for the degree of doctor of psychology. Chicago, IL.
- Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, *15*(9), 409–416. doi: 10.1016/j.tics.2011.07.003
- Gettings, S., Franco, F. & Santosh, P. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: a longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, *9*(8), 1-15. doi: 10.1186/s13034-015-0041-z
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, *16*(1), 36–43. doi: 10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x
- Glasson, E. J. (2004). Perinatal factors and the development of autism. *Archives of General Psychiatry*, *61*(6), 618-627. doi:10.1001/archpsyc.61.6.618
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *23*(1), 147–163. doi: 10.1007/BF01066424
- González, M., & García, M. L. (1995). El estrés y el niño. Factores de estrés durante la infancia. *Aula*, *7*, 185–201.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Stuhlmacher, A. F., Thurm, A. E., McMahon, S. D., & Halpert,

- J. A. (2003). Stressors and child and adolescent psychopathology: Moving from markers to mechanisms of risk. *Psychological Bulletin*, *129*(3), 447–466. doi: 10.1037/0033-2909.129.3.447
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Brief report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(5), 1230–1235. doi: 10.1007/s10803-013-1969-6
- Guevara, Y. & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. *15* (3), 1023-1050.
- Haberstick, B. C., Schmitz, S., Young, S. E., & Hewitt, J. K. (2005). Contributions of genes and environments to stability and change in externalizing and internalizing problems during elementary and middle school. *Behavior Genetics*, *35*(4), 381–396. doi: 10.1007/s10519-004-1747-5
- Hadjikhani, N., Joseph, R., Snyder, J., & Tager-Flusberg, H. (2005). Anatomical differences in the mirror neuron system and social cognition network in autism. *Cerebral Cortex*, *16*(9), 1276–1282. doi: 10.1093/cercor/bhj069
- Hansford, A. P. (2013). A targeted intervention for siblings of children with autism spectrum disorders: the effects of a sibling support group. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, *75*(4). Recuperado de <https://rucore.libraries.rutgers.edu/rutgers-lib/41779/>

- Hastings, R. P. (2003a). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141–150. doi: 10.1023/A:1022983209004
- Hastings, R. P. (2003b). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104. doi: 10.1023/A:1022290723442
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485–1492. doi: 10.1007/s10803-006-0230-y
- Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833–839. doi: 10.1111/cch.12131
- Hernández, S., & Gutiérrez, M. (2012). Estilos de afrontamiento ante eventos estresantes en la infancia. *Acta de Investigación Psicológica (Psychological Research Records)*, 2(2), 687–698. doi: 10.1007/s13398-014-0173-7.2
- Hesse, T. L., Danko, C. M., & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323–1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos

de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373–410. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018>

Jarrett, M., Siddiqui, S., Lochman, J., & Qu, L. (2014). Internalizing Problems as a Predictor of Change in Externalizing Problems in At-Risk Youth. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 43(1), 27–35. doi: 10.1080/15374416.2013.764823

Joy, H., Cebula, K. & Fletcher-Watson. (2016). Influences on the psychosocial adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, pp. 115-129. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.007>

Just, M. A. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain*, 127(8), 1811–1821. doi: 10.1093/brain/awh199

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399–410. doi: 10.1023/A:1010664603039

King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224–1234. doi: 10.1093/ije/dyp261

Kohn, R., Levav, I., Alterwain, P., Ruocco, G., Contera, M., & Grotta, D. (2001). Factores de riesgo de trastornos conductuales y emocionales en la niñez : estudio comunitario en el Uruguay. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 9(4), 211–218. doi:

10.1590/S1020-49892001000400002

Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Madrid: Luciernaga

Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R.S. & Folkman, S (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Leigh, E. (2013). *Growing Up With Autism: the Educational Impact on Neurotypical Siblings* a Dissertation Submitted To the Faculty of the Graduate School of Applied and Professional Psychology of the State University of New Jersey. New Jersey.

Lobato, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Insero

Lucio, M. E., & Heredia, M. C. (2014). *Psicopatología. Riesgo y tratamiento de los problemas infantiles*. Ciudad de México: Manual moderno.

Lucio, E., Durán, C. y Romero E. (2015). *Escala Infantil de Afrontamiento*. (En prensa). Manual Moderno.

- Lucio, E., Durán, C. y Heredia, C. (2013). *Escala Infantil de Estrés*. (En prensa). Manual Moderno
- Lucio E. y Durán, C. (2010). *Ficha socio-demográfica para niños* (sin publicar). Manuscrito inédito
- McHale, S., Updegraff, K. & Feinberg, M. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 589-602. doi: 10.1007/s10803-015-2611-6
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067. doi: 10.1007/s10803-006-0249-0
- Marazzi Santiago, M., & Rodríguez Ayuso, I. R. (2011). *Prevalencia del trastorno del espectro autista*. San Juan, Puerto Rico. Recuperado de: www.estadisticas.gobierno.pr
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19–28. doi: 10.1179/096979506799103659
- Masten, A. S., Desjardins, C. D., McCormick, C. M., Kuo, S. I.-C., & Long, J. D. (2010). The significance of childhood competence and problems for adult success in work: A developmental cascade analysis. *Development and Psychopathology*, 22(3), 679–694. doi: 10.1017/S0954579410000362

- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425. doi: 10.1016/j.rasd.2010.06.004
- Mazadiego-Infante, T. de J., Vera-Pedroza, A., & Ruiz-Carús, S. (2011). Problemas internalizados y externalizados en una muestra de niños de Educación Básica. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 3(1), 17–23. doi: 10.5460/jbhsi.v3.1.27680
- Mccall, M. (2013). *An Examination of stressors in siblings of children with Autism*. Dissertation Presented to The Faculty of the School of Professional Psychology Chestnut Hill College In Partial Fulfillment Of the Requirements of the Degree Doctor of Psychology.
- Mcclelland, J. L. (2000). The basis of hyperspecificity in autism: A preliminary suggestion based on properties of neural nets. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(5), 497-502.
- Meunier, J. C., Roskam, I., Stievenart, M., van de Moortele, G., Browne, D. T., & Kumar, A. (2011). Externalizing behavior trajectories: The role of parenting, sibling relationships and child personality. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 32(1), 20–33. doi: 10.1016/j.appdev.2010.09.006
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413–1420. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.027

Miller, M. T., & Stromland, K. (1999). Teratogen update: thalidomide: A review, with a focus on ocular findings and new potential uses. *Teratology*, *60*(0040-3709), 306–321. doi: 10.1002/(SICI)1096-9926(199911)60:5<306::AID-TERA11>3.0.CO;2-Y

Minuchin, S. (1979). *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa.

Minuchin, S. & Fishman, Ch. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Paidós

Moilanen, K. L., Shaw, D. S., & Maxwell, K. L. (2010). Developmental cascades: externalizing, internalizing, and academic competence from middle childhood to early adolescence. *Development and Psychopathology*, *22*(3), 635–653. doi: 10.1017/S0954579410000337

Morales-Rodríguez, F. M.; Trianes, M. V.; Blanca, M. J.; Miranda, J.; Escobar, M.; Fernández-Baena, F. J. (2012). Escala de Afrontamiento para Niños (EAN): propiedades psicométricas. *Anales de Psicología*, *28* (2), pp. 475-483. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723135018>

Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, *78*(1), 41–55. doi: 10.1177/001440291107800103

Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, *113*(5), 472–486. doi: 10.1542/peds.113.5.e472

Newschaffer, C. J., Fallin, D., & Lee, N. L. (2002). Heritable and nonheritable risk factors for autism spectrum disorders. *Epidemiologic Reviews*, *24*(2), 137–153. doi:

10.1093/epirev/mxf010

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar editorial.

Núñez, B., & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

Núñez, B., Rodríguez, L., & Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero*, 36(216), 50–74. Recuperado de: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/230-.html

Organización Mundial de la Salud (2018). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista* (Informe 133). Ginebra: OMS

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053–1065. doi: 10.1007/s10803-009-0722-7

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118–125.

Palmen, S. J. M. C. (2004). Neuropathological findings in autism. *Brain*, 127(12), 2572–

2583. doi: 10.1093/brain/awh287

Pérez, C., & Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, 39(227), 75–90.

Petalas, M. a, Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 13(2006), 471–483. doi: 10.1177/1362361309335721

Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Dowey, A., & Deirdre, R. (2009). “I Like That He Always Shows Who He Is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381–399. doi: 10.1080/10349120903306715

Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Hall, L., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546–555. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.015

Pilowsky, T, Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 4, 855–865. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x

Powell, T. & Ahrenhold, P. (1991). *El niño especial. El papel de los hermanos en su*

educación. Colombia: Norma.

Quintero, N., & Lee, L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37–46. doi: 10.1177/1088357609350367.Sibling

Rea-Amaya, A.C., Acle, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10

Rea-Amaya, A. C., Acle-Tomasini, G. & Ordaz, G. (2017). Resilience Potential of Autistic Children's Parents and Its Relationship to Family Functioning and Acceptance of Disability. *British Journal of Education, Society & Behavioural Science*, 20(1): 1-16. doi: 10.9734/BJESBS/2017/32522

Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children With High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. doi: 10.1177/0145445509336427

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. doi: 10.1023/A:1025006727395

Romero, E. (2015). *Propuesta de intervención para escolares con problemas emocionales y*

del comportamiento (Tesis Doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México.
México

Romero, E. y Lucio, M. E. (2015). Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados para Niños (CPIEN). En prensa. Manual Moderno

Romero, E., Lucio, M. E., & Forns, M. (2015). Los problemas internalizados y externalizados en la competencia académica de escolares. *Acta Colombiana de Psicología*, 18(2), 65–74. doi: 10.14718/ACP.2015.18.2.6

Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86. doi: 10.1080/13668250600710864

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84. doi:10.1023/a:1016629500708

Rothbaum, R., Weisz, J. R., & Snyder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37. doi:10.1037/0022-3514.42.1.5

Rueda, M. B.; Aguado, A.L. y Alcedo M. A. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. *Psychosocial Intervention [online]*. 17 (2), pp.109-124. ISSN 2173-4712.

- Rutter, M. (1986). The developmental psychopathology of depression: Issues and perspectives. En M. Rutter, C. Izard, & P. Read (Eds.). *Depression in children: developmental perspectives* (pp. 3–30). New York: Guilford Press.
- Rutter, M. (1996). Stress research: Accomplishments and tasks ahead. En R. Haggerty, L. Sherrod; N. Garnezy & M. Rutter, *Stress, risk and resilience in children and adolescents*. Inglaterra: Cambridge University Press.
- Rutter, M., & Sroufe, L. (2000). Developmental psychopathology: Concepts and challenges. *Development and psychopathology*, 12(03), 265-296. Recuperado de: <http://dx.doi.org/>
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 311(17), 1770–1777. doi: 10.1001/jama.2014.4144
- Seiffge-Krenke, I. (1998). *Adolescents' health: A developmental perspective*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Seltzer, M. M., Orsmond, G. I. & Esbensen, A. J. (2010). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1). doi: 10.1177/1362361308097119.Siblings
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York, NY, US: McGraw-Hill.
- Shivers, C. & Plavnick, J. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 685–696. doi: 10.1007/s10803-014-2222-7

- Skinner, E. & Zimmer-Gembeck, M. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119-144. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085705
- Slaikeu, K. (1996). *Intervención en crisis: manual para práctica e investigación*. México, D.F.: El Manual Moderno
- Smith, L., & Elder, J. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189–195. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x
- Smith, L. O., Elder, J. H., Storch, E. A., & Rowe, M. A. (2015). Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 26–38. doi: 10.1111/jir.12124
- Sroufe, A & Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child development*, 55 (1), 17-29. doi: 10.2307/1129832
- Strobel, D. (2011). *Bibliotherapy: an intervention designed for*. A dissertation submitted to the graduate school in partial fulfillment of the requirements for the degree doctor of education siblings of children with autism. Northern Illinois University Dekalb, Illinois.
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., ... Halladay, A. (2016). Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: Lessons learned and future directions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, (2016). doi: 10.1016/j.jaac.2015.12.014

- Taylor, B., Jick, H., & Maclaughlin, D. (2013). Prevalence and incidence rates of autism in the UK: Time trend from 2004-2010 in children aged 8 years. *BMJ Open*, 3(10). doi: 10.1136/bmjopen-2013-003219
- Thomas, S., Reddy, K., & Vijaya, S. (2015). Psychosocial issues of siblings of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Advanced Research*, 3(4), 119–124.
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508–518. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.012
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199–202. doi: 10.1177/1362361312458185
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin J. A., & Barry, T. D. Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research Developmental Disability*. 62 (1):104-114. doi: 10.1016/j.ridd.2017.01.008.
- Torres, L. y Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(1), 39-47.
- Toth, S. & Cicchetti, D. (2010). The historical origins and developmental pathways of the discipline of developmental psychopathology. *The Israel Journal of Psychiatry*, 47(2),

5-14. Recuperado de http://doctorsonly.co.il/wpcontent/uploads/2011/12/2010_2_2.pdf

Trianes, M. V. (2002). *Estrés en la infancia. Su prevención y tratamiento*. Madrid: Narcea.

Van Lier, P., Vitaro, F., Barker, E. D., Brendgen, M., Tremblay, R. E., & Boivin, M. (2012).

Peer victimization, poor academic achievement, and the link between childhood externalizing and internalizing problems. *Child Development*, 83(5), 1775–1788. doi: 10.1111/j.1467-8624.2012.01802.x

Verdugo, M. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad. En *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 1–16). Madrid: Morata.

Verduzco, M. A., Lucio, E., & Durán, C. (2004). La influencia de la autoestima en la percepción del estrés y el afrontamiento en niños de edad escolar. *Salud Mental*, 27(4), 18–25. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58242703>

Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193–205. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x

Wagner, B. M., Compas, B. E., & Howell, D. C. (1988). Daily and major life events: A test of an integrative model of psychosocial stress. *American Journal of Community Psychology*, 16(2), 189–205. doi: 10.1007/BF00912522

Wentz, E., Vujic, M., Karrstedt, E. L., Erlandsson, A., & Gillberg, C. (2014). A case report of two male siblings with autism and duplication of Xq13-q21, a region including three genes predisposing for autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23(5), 329–

336. doi: 10.1007/s00787-013-0455-1

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. México: Paidós

Apéndices

Apéndice 1. Ficha Sociodemográfica para Niños.

Nombre: _____ Edad: _____
Escuela: _____
Grupo: _____
Fecha de nacimiento: _____



Instrucciones: tacha la respuesta que mejor corresponda a tu situación.

1. ¿Vive tu papá? (Tacha una opción)

- A) Sí
- B) No

2. ¿Vive tu mamá? (Tacha una opción)

- A) Sí
- B) No

3. ¿Con quién vives?

(Puedes tachar más de una opción)

- A) Mi mamá
- B) Mi papá
- C) Mis hermanos (as)
- D) Mis abuelo (a)
- E) Mis tíos (as)
- Otro: _____

4. ¿Cuántos hermanos (as) tienes?

(Sin contarte a ti)

- A) Ninguno
- B) Uno
- C) Dos
- D) Tres
- E) Cuatro
- F) Cinco o más

5. ¿Qué calificación sacaste el año pasado? (Tacha una opción)

- A) 10
- B) 9
- C) 8
- D) 7
- E) 6 ó menos

6. ¿A qué se dedica tu papá?

7. ¿A qué se dedica tu mamá?

8. ¿Quién lleva dinero a tu casa?

(Puedes tachar más de una opción)

- A) Mi papá
- B) Mi mamá
- Otro: _____

9. ¿Tus papás te pueden comprar las cosas que necesitas? (Solo tacha una opción)

- A) Nunca
- B) Pocas veces
- C) Muchas veces
- D) Siempre

10. En tu familia, ¿falta el dinero?

(Tacha una opción)

- A) Nunca
- B) Pocas veces
- C) Muchas veces
- D) Siempre

¡GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN!

Apéndice 2. Muestra de Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados (CPIEN)

<p style="text-align: center;">Cuestionario para niños (CPIEN)</p> <p>Nombre: _____ Edad: _____ Escuela: _____ Turno: _____ Grupo: _____ Sexo: Niño() Niña() Fecha: _____ Fecha de nacimiento: _____</p> <p>Instrucciones</p> <p>A continuación encontrarás algunos enunciados sobre cómo piensan, sienten y se comportan algunos niños y niñas.</p> <p>Lee con atención cada enunciado y marca con una X el cilindro que indica qué tanto lo haces tú.</p> <p>Sólo marca un cilindro por enunciado.</p> <p>Ejemplo:</p> <p>Cuando voy al parque juego</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <p>Este niño respondió que cuando va al parque juega muchas veces.</p> <p>Ahora, tú responde cada enunciado indicando qué tanto haces las cosas que dice, tus respuestas nos ayudarán a conocerte mejor. Si tienes dudas levanta tu mano y vamos a tu lugar para ayudarte.</p> <p>Responde todos los enunciados con mucha sinceridad porque solo yo voy a leer tus respuestas.</p>	<p style="text-align: center; border: 1px solid black; border-radius: 5px; padding: 2px;">Tacha el cilindro que indica qué tanto lo haces tú</p> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>41. Cuando me enoja le pego a alguien</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>42. Mi familia me quiere</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>43. Me siento preocupado cuando alguien de mi familia se tarda en llegar.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>44. Los demás me tienen respeto</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>45. Los otros niños evitan estar conmigo</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>46. Me siento nervioso cuando tengo examen</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>47. Le he pegado a mis papás</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>48. Me he mordido para hacerme daño.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 10px;"> <p>49. Molesto a mis compañeros del grupo</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div> <hr/> <div style="border-bottom: 1px solid black;"> <p>50. Cuando estoy nervioso me sudan las manos</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  Nunca </div> <div style="text-align: center;">  Pocas veces </div> <div style="text-align: center;">  Muchas veces </div> <div style="text-align: center;">  Siempre </div> </div>
---	--

2

Inicia 

7

Da vuelta a la hoja 

Apéndice 3. Muestra de Escala Infantil de Estrés (EIE)

Nombre: _____ Edad: _____
 Escuela: _____ Turno: _____
 Grupo: _____ Sexo: Niño() Niña() Fecha: _____
 Fecha de nacimiento: _____

¿Tienes hermanos? (Si) (No)

¿Qué lugar ocupas entre tus hermanos?: 1° 2° 3° 4° o más

Instrucciones

A continuación, se presentan una serie de situaciones que te pueden pasar. Por favor marca con una **X** el cilindro que representa cuánto te molesta o te preocupa cada una de ellas.

(El tamaño del cilindro indica la cantidad en que te molesta).

Sólo puedes marcar un cilindro por pregunta.

Ejemplo:

Me molesta o me preocupa...

Levantarme temprano	
---------------------	--

A este niño No le molesta o le preocupa levantarse temprano.

Me molesta o me preocupa ...

Levantarme temprano	
---------------------	--

A este otro niño le molesta o le preocupa Bastante levantarse temprano.

Si tienes alguna pregunta o no comprendes alguna palabra puedes levantar tu mano y con gusto iremos hasta tu lugar para ayudarte...

Recuerda que tienes que tachar el cilindro que indique cuánto te molesta o te preocupa cada una de las siguientes situaciones.

Me molesta o me preocupa ...

- | | |
|---|--|
| 41. Estar enfermo | |
| 42. Que me pudieran robar o secuestrar | |
| 43. Que mis padres me avergüencen en la escuela | |
| 44. Que la maestra mande llamar a mis papás | |

45.- Cuando algo te molesta o te preocupa mucho, ¿Qué haces?

Apéndice 4. Muestra de Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)

Escala Infantil de Afrontamiento (EIA)

Nombre: _____ Edad: _____
 Escuela: _____ Turno: _____
 Grupo: _____ Sexo: Niño() Niña() Fecha: _____

Instrucciones

Se te presentará una lista de cosas que tú puedes hacer cuando te pasa algo que te molesta o te preocupa. Marca con una X el cilindro que indica que tanto utilizas alguna de estas cosas.

Sólo puedes marcar un cilindro por enunciado.

Ejemplo:

¿Qué haces cuando algo te molesta o te preocupa?

Me quedo quieto (a)				
	Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

Este niño (a) se queda quieto (a) **muchas veces** cuando algo le molesta o le preocupa.

Si tienes alguna pregunta o no comprendes alguna palabra puedes levantar la mano y con gusto iremos hasta tu lugar para ayudarte.



Recuerda que tienes que tachar el cilindro que indique que tanto haces alguna de estas cosas.

¿Qué haces cuando algo te molesta o te preocupa?

37. Prefiero estar solo (a)

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

38. Hablo con alguna persona para tranquilizarme

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

39. Intento estar bien

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

40. Discuto

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

41. Me siento desanimado (a)

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

42. Le pego a un objeto

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

43. Propongo soluciones para arreglar el problema

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

44. Le temo a todo

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

45. Leo un libro

Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre

Apéndice 5. Guía de entrevista a los hermanos de niños con TEA

Categoría	Preguntas guía
Datos generales del hermano:	¿Cómo te llamas?: ¿Cuántos años tienes?: ¿En qué escuela vas?:
Gustos e intereses:	¿Qué es lo que más te gusta (juegos, comida, escuela, deportes, libros)? ¿Qué es lo que no te gusta (juegos, comida, escuela, deportes, libros)? ¿Qué haces con tus amigos?
Información sobre la discapacidad ¿Sabes qué tiene tu hermano? ¿Qué sabes del autismo?	¿Sabes exactamente cómo se llama lo que tiene tu hermano? ¿Sabes por qué tu hermano tiene autismo? ¿Qué problemas tienen los niños con autismo? De todo esto, ¿qué es lo que tiene tu hermano? ¿Cómo se porta tu hermano? ¿Pega? ¿Grita? ¿Habla? ¿Cómo te comunicas con él o ella? ¿Qué sabe hacer tu hermano? ¿Qué no sabe hacer? ¿Desde cuándo saben en tu familia que tu hermano tiene autismo? ¿Tú cómo te enteraste? ¿Desde cuándo lo sabes? ¿Quién te informó o te ha informado sobre el autismo? ¿Quién crees que debería atender a tu hermano?
Clima y relaciones familiares ¿Cómo es tu familia? ¿Con quién vives?	¿Cuáles son las principales reglas en tu casa? ¿Qué tienes que hacer tú? ¿Cómo sabes cuando se sienten tristes, contentos, enojados? ¿Platican, se reúnen a platicar? ¿de qué platican? ¿Qué pasa cuando alguien se enoja? ¿Qué pasa cuando alguien se enferma? ¿Quién decide las actividades (comida, juegos, salidas, obligaciones) Cuando salen de casa ¿Qué actividades realizan? ¿A dónde van? ¿Qué hacen? ¿Tus padres conocen a tus amigos? ¿Y tus hermanos los conocen? ¿O platican de tus amigos con tus papás? ¿Tus papás saben lo que haces en la escuela y con tus amigos? ¿Saben qué te gusta y qué no te gusta? ¿Tu familia tiene amigos? ¿Cómo se llevan con sus amigos? ¿Ha habido cambios en las reglas de casa desde que saben que tu hermano tiene autismo? ¿Cómo reaccionaron tus padres cuando se enteraron? ¿Cómo reaccionaste tú? ¿Te acuerdas qué te preocupaba en el momento en que te enteraste?

Trato con la familia	<p>¿Cómo te tratan tus padres? ¿Cómo te tratan los demás familiares (abuelos, tíos, primos, etc.)</p>
¿Cómo te trata tu familia? ¿Cómo los tratas tú?	<p>¿Consideras que hay un trato diferente hacia ti y hacia tu hermano? ¿Por qué? ¿En qué lo notas? ¿Algún familiar te ha apoyado en momentos difíciles? ¿Quién? ¿Qué ha pasado?</p>
Trato con los amigos ¿Cómo te tratan tus amigos? ¿Cómo los tratas tú?	<p>¿Cómo te llevas con tus amigos? ¿Conoces la opinión de tus amigos respecto a tu hermano? ¿Cuál es? ¿Qué opinan de ti? ¿Consideras que te tratan diferente que otros de tus amigos? ¿Por qué? ¿En qué lo notas? ¿Tienes un mejor amigo? ¿Él o ella qué opina?</p>
Relación con el hermano con TEA ¿Cómo te llevas con tu hermano?	<p>¿Qué actividades hacen juntos? ¿Te gusta hacer actividades con él? ¿Por qué? ¿Qué cosas te gustan de tu hermano? ¿Qué cosas no te gustan de tu hermano? ¿En qué cosas ayudas a tu hermano? ¿Cuál ha sido uno de los momentos más difíciles? ¿Cuál ha sido uno de los momentos más fáciles?</p>
Sentimientos En general, ¿Cómo te sientes en tu casa? ¿Y en la escuela? ¿Cómo te sientes desde que sabes que tu hermano tiene autismo?	<p>¿Has recibido apoyo psicológico? ¿Cuándo te sientes (triste, enojado, preocupado, sorprendido, feliz) qué haces?</p>
Preocupaciones presentes y futuras ¿Tienes alguna preocupación? ¿Qué es lo que más te preocupa de tí, tu familia, tu hermano?	<p>¿Qué es lo que más te preocupa en este momento de ti? ¿Qué es lo que más te preocupa en este momento de tu hermano? ¿Qué es lo que más te preocupa en este momento de tus padres? ¿Cómo te imaginas tú cuando seas grande? ¿Cómo te imaginas a tu hermano cuando sea grande? ¿Qué es lo que más te preocupa a futuro de ti? ¿Qué es lo que más te preocupa a futuro de tu hermano? ¿Qué es lo que más te preocupa a futuro de tus padres?</p>
Posible intervención ¿Te gustaría asistir a reuniones para jugar y platicar con otros hermanos de niños con autismo?	<p>¿Te gustaría conocer más sobre lo que le pasa a tu hermano? ¿Te gustaría asistir a compartir tus experiencias con otros hermanos? ¿De qué te gustaría que habláramos? ¿Qué te gustaría que hagamos?</p>

Apéndice 6. Guía de entrevista a los padres de niños con TEA

Categorías	Preguntas guía
Datos generales del hermano:	Nombre de la madre Edad Ocupación Nombre del padre Edad Ocupación ¿Quiénes viven en casa? Nombre del niño con TEA Edad Diagnóstico Nombre del hermano: Edad
Gustos e intereses de su hijo (el hermano):	¿Qué es lo que más le gusta a su hijo (juegos, comida, escuela, deportes, libros)? ¿Qué es lo que no le gusta (juegos, comida, escuela, deportes, libros)? ¿Usted sabe qué hace con sus amigos?
Información sobre el TEA ¿Qué información tienen sobre el autismo?	¿Sabes exactamente el diagnóstico de su hijo? ¿Cómo le dieron el diagnóstico? ¿Hace cuánto tiempo se lo dieron? ¿Sabe por qué su hijo tiene autismo? ¿Qué problemas tienen los niños con autismo? De todo esto, ¿qué es lo que tiene su hijo? ¿Cómo se porta su hijo? ¿Pega? ¿Grita? ¿Habla? ¿Cómo se comunican con él o ella? ¿Qué sabe hacer su hijo? ¿Qué no sabe hacer? ¿Qué tan fuerte, grave es lo que tiene su hijo? ¿Desde cuándo saben en su familia que su hijo tiene autismo? ¿Cómo se enteraron? ¿Han platicado con el hermano el tema del autismo? ¿Cómo lo han hecho? ¿Usted considera que su hijo (el hermano) tiene información suficiente y clara sobre el TEA?
Clima y relaciones familiares ¿Cómo es su familia? ¿Con quién viven?	¿Cuáles son las principales reglas en su casa? ¿Qué tienen que hacer sus hijos? ¿Cómo sabe cuando se sienten tristes, contentos, enojados? ¿Platican, se reúnen a platicar? ¿de qué platican? ¿Qué pasa cuando alguien se enoja? ¿Qué pasa cuando alguien se enferma? ¿Quién decide las actividades (comida, juegos, salidas, obligaciones) Cuando salen de casa ¿Qué actividades realizan? ¿A dónde van? ¿Qué hacen? ¿Van a fiestas? ¿Al supermercado? ¿ustedes saben lo que sus hijos hacen en la escuela y con sus amigos? ¿Saben qué les gusta y qué no les gusta?

	<p>¿Cómo se llevan con sus amigos?</p> <p>¿Ha habido cambios en las reglas de casa desde que saben que su hijo tiene autismo?</p> <p>¿Cómo reaccionaron cuando se enteraron?</p> <p>¿Cómo reaccionó su hijo (el hermano)?</p>
Trato con la familia	<p>¿Cómo tratan a sus hijos?</p> <p>¿Cómo los tratan los demás familiares (abuelos, tíos, primos, etc.)?</p> <p>¿Considera que hay un trato diferente hacia el niño con TEA y su hermano? ¿Por qué? ¿En qué lo nota?</p> <p>¿Algún familiar los ha apoyado en momentos difíciles? ¿Quién?</p> <p>¿Qué ha pasado?</p>
Trato con los amigos	<p>¿En su familia tienen amigos?</p> <p>¿Cómo se llevan con sus amigos (los de los padres)?</p> <p>¿Conoces la opinión de sus amigos respecto a su hijo con TEA y su hermano? ¿Cuál es?</p> <p>¿Qué opinan de ustedes?</p> <p>¿Consideran que los tratan diferente que a otros amigos? ¿Por qué? ¿En qué lo notas?</p> <p>¿Conoce a los amigos de sus hijos? ¿Han platicado con ellos?</p>
Relación con el hermano con TEA	<p>¿Qué actividades hacen juntos (niño con TEA y hermano)?</p> <p>¿Identifica las cosas en las que se llevan bien o mal? ¿Qué cosas les gustan o disgustan uno de otro?</p>
¿Cómo se llevan (el niño con TEA y su hermano)?	<p>¿En qué cosas se ayudan entre ellos?</p> <p>¿Cuál ha sido uno de los momentos más difíciles entre ellos?</p> <p>¿Cuál ha sido uno de los momentos más fáciles entre ellos?</p>
Sentimientos	<p>¿Cuáles han sido los sentimientos más sobresalientes de ustedes como padres?</p> <p>¿Han recibido apoyo psicológico?</p> <p>¿Cuándo se siente (triste, enojado, preocupado, sorprendido, feliz) qué hace?</p> <p>¿Cuáles considera que sean los sentimientos del hermano?</p> <p>¿Identifica cuando el hermano se siente triste, enojado, preocupado, sorprendido, feliz? ¿En qué lo nota?</p> <p>¿Cómo apoya al hermano?</p>
Preocupaciones presentes y futuras	<p>¿Qué es lo que más le preocupa en este momento de ustedes como padres?</p> <p>¿Qué es lo que más le preocupa en este momento del niño con TEA?</p>
¿Tiene alguna preocupación?	<p>¿Cómo se imagina a su hijo con TEA cuando sea grande?</p> <p>¿Cómo se imagina al hermano cuando sea grande?</p>
¿Qué es lo que más le preocupa de ustedes como padres y de sus hijos?	<p>¿Qué es lo que más le preocupa del hermano?</p> <p>¿Qué es lo que más te preocupa a futuro de ustedes como padres?</p> <p>¿Qué es lo que más le preocupa a futuro del niño con TEA?</p> <p>¿Qué es lo que más le preocupa a futuro del hermano?</p>
Posible intervención	<p>¿Le gustaría que su hijo (el hermano) asista a compartir tus experiencias con otros hermanos?</p> <p>¿De qué le gustaría que habláramos?</p> <p>¿Qué le gustaría que hagamos con los niños?</p> <p>¿A usted le gustaría participar? ¿Usted podría participar?</p>

Apéndice 7. Identificación de casos de problemas externalizados, internalizados, mixtos y sin problemas

Caso	Externalizado			Internalizado		
	Nat	Perc	Interpr	Nat	Perc	Interpr
1	55	95	Riesgo significativo	57	98	Riesgo significativo
2	37	62	Riesgo significativo	22	4	Sin problemas
3	40	72	Riesgo significativo	36	63	En riesgo
4	42	78	Riesgo significativo	31	42	Sin problemas
5	33	43	Sin problemas	30	39	Sin problemas
6	40	72	Riesgo significativo	45	89	Riesgo significativo
7	36	58	Sin problemas	48	93	Riesgo significativo
8	34	48	Sin problemas	29	33	Sin problemas
9	45	85	Riesgo significativo	35	60	En riesgo
10	44	82	Riesgo significativo	35	60	En riesgo
11	35	53	Sin problemas	30	39	Sin problemas
12	31	33	Sin problemas	33	51	Sin problemas
13	59	96	Riesgo significativo	39	75	Riesgo significativo
14	53	94	Riesgo significativo	27	21	Sin problemas
15	31	33	Sin problemas	30	39	Sin problemas
16	31	33	Sin problemas	31	42	Sin problemas
17	29	20	Sin problemas	29	33	Sin problemas
18	63	97	Riesgo significativo	48	93	Riesgo significativo
19	39	69	Riesgo significativo	31	42	Sin problemas
20	43	80	Riesgo significativo	36	63	En riesgo
21	30	26	Sin problemas	31	42	Sin problemas
22	53	94	Riesgo significativo	61	99	Riesgo significativo
23	40	72	Riesgo significativo	42	84	Riesgo significativo

Apéndice 8. Categorías y códigos de la entrevista

Categoría	Código(s)	Definición
Gustos e intereses: IDENTIDAD	GUSTOS	Cosas que le gustan (comida, música, juegos, etc.)
	DISGUSTOS	Cosas que no le gustan (comida, música, juegos, etc.)
	AMIGOS	Cuántos amigos tiene y qué actividades realiza con ellos.
Información sobre el autismo	INF-REC	Información que le han brindado sus padres u otras personas
	INF-VIV	La forma en que define al autismo según lo que ve en su hermano
Clima y relaciones familiares Niño	CNQV-N (Con quien vive)	Las personas que viven con el niño desde la perspectiva del niño
	ACT-CAS-N	Las actividades que el niño realiza en casa desde la perspectiva del niño
	REL-CAS-N	La forma en que se relacionan en casa desde la perspectiva del niño
	ACT-EXT-N	Las actividades que realizan fuera de casa desde la perspectiva del niño
	REL-EXT-N	La forma en que se relacionan fuera de casa desde la perspectiva del niño
	ACT-FAM-N	Las actividades que realizan con la familia extensa desde la perspectiva del niño
	REL-FAM-N	La forma en que se relacionan con la familia extensa desde la perspectiva del niño
Clima y relaciones familiares Mamá	CNQV (Con quien vive)	Las personas que viven con el niño desde la perspectiva de la mamá
	ACT-CAS	Las actividades que el niño realiza en casa desde la perspectiva de la mamá
	REL-CAS	La forma en que se relacionan en casa desde la perspectiva de la mamá
	ACT-EXT	Las actividades que realizan fuera de casa desde la perspectiva de la mamá
	REL-EXT	La forma en que se relacionan fuera de casa desde la perspectiva de la mamá
	ACT-FAM	Las actividades que realizan con la familia extensa desde la perspectiva de la mamá
	REL-FAM	La forma en que se relacionan con la familia extensa desde la perspectiva de la mamá
Trato con la familia	TRA-PADR	El trato que el niño recibe de sus padres
	TRA-FAM	El trato que el niño recibe de parte del resto de la familia
Trato con los amigos	TRA-AMIG	El trato que el niño recibe de sus amigos o compañeros de la escuela

	RELHER-ACT	Actividades que el niño realiza con su hermano con autismo
Relación con el hermano con TEA	RELHER-GUST	Las cosas (actitudes, conductas) del hermano con autismo que le gustan al niño
	RELHER-DISGUST	Las cosas (actitudes, conductas) del hermano con autismo que no le gustan al niño
Sentimientos	SENT	Sentimientos expresados por el niño
Preocupaciones presentes y futuras	PREOC-YO	Preocupaciones del propio niño
	PREOC-HER	Preocupaciones acerca del hermano con autismo
	PREOC-PA	Preocupaciones acerca de los padres del niño
Posible intervención.	INTERV-ASIS	Interés por asistir a un posible taller
	INTERV-ACTIV	Actividades propuestas para el taller

Apéndice 9. Categorías y códigos de la EIA.

Tipo	Estrategia	Código	Definición
Funcional	Negociación	Negoc	Buscar opciones para resolver el problema.
	Autocrítica	AutoCri	Expresión de desaprobación de si mismo
	Autosuficiencia	AutoSuf	Implica regulación emocional y conductual.
	Resolución de problemas	ResProb	Realizar acciones efectivas o eficientes para resolver el problema
	Adaptación	Adapt	Capacidad de autoajustarse, que implica elementos tales como reestructuración cognitiva y aceptación
	Búsqueda de apoyo	BusApo	Uso de recursos sociales disponibles, tales como la búsqueda de contacto, la ayuda efectiva y otras alianzas
Disfuncional	Enojo	Enojo	Alteración del estado de ánimo que indica hostilidad, irritación o molestia
	Autoagresión	AutoAgre	Agresividad dirigida hacia si mismo
	Oposición	Opos	Oponerse a la resolución de problemas culpando o responsabilizando a los demás, por miedo de reacciones como la agresión y la proyección.
	Aislamiento social	AisSoc	Aislarse del contexto social, evitando a los demás, aislarse de los otros, ocultarse.
Centrado en la emoción	Tristeza	Trist	Estado de ánimo afligido, hecho o suceso que produzca pena
	Miedo	Mie	Perturbación anímica ante el peligro real o imaginario
Evitativo	Distracción	Distr	Aparentar la atención de aquella cosa o situación que la demanda
	Evitación	Evit	Evitación conductual o cognitiva ante el conflicto, que implica evasión mental o negación.

Apéndice 10. Categorías y códigos de la EIE.

Categoría	Código	Definición
Falta de aceptación familiar	FacFam	Derivado de un ambiente familiar estresante. Principalmente de las relaciones con los padres, familia en general y los amigos, en el cual el niño percibe actitudes hacia él de crítica, falta de afecto y atención, falta de confianza, rechazo y culpa.
Agresión verbal y burla	AveryBur	Deriva de la agresión tanto en la familia como en la escuela; el niño experimenta burlas constantes hacia sus acciones, pensamientos, sentimientos, apariencia física; así como exclusión de su grupo de pares.
Falta de confianza y respeto	FconfyResp	Falta de respeto a su capacidad para decidir y autonomía del niño. El propio niño percibe que no confían en él, que sus deseos no son tomados en cuenta y así limitan su participación en diversas actividades.
Presión escolar	Preesc	Producido por demandas escolares como tareas u otras actividades consideradas por el niño como difíciles o excesivas, lo cual genera conflictos con sus padres y maestros.
Exigencia familiar	ExgFam	El niño percibe que tiene que realizar actividades que los mayores le ordenan, siente que son actividades que no son propias de su edad o no son equitativas con los demás miembros de la familia. Se percibe que hay preferencias.
Regaño y castigo	RegyCast	Relacionado con sanciones de los padres por mala conducta o bajas calificaciones. Los niños perciben la sanción dependiendo de la disciplina que los padres imparten. Por ejemplo, que no les compren algo o que lo lleven al dentista.
Conflictos familiares	ConFam	Problemas con los hermanos o presenciar riñas entre los padres.
Miedos	Mied	Temores por la pérdida del bienestar general y seguridad, ya sea de sí mismo o de sus seres queridos. Puede deberse al padecimiento de una enfermedad o temor a violencia como robo o secuestro.

Apéndice 11. Resumen del proceso de análisis cualitativo

Etapa	Fase del Atlas.ti	Proceso	Descripción
Diseño de la investigación	Previo al uso del Atlas.ti	Formulación del problema	Formulación del problema con base en la experiencia del investigador y de revisión previa de la literatura
		Diseño de la muestra	Muestreo no probabilístico
Recogida de datos		Entrevista a los niños y madres	Entrevista a 23 niños, 21 madres y 2 padres, dando un total de 46 entrevistas. Anotación de observaciones y comentarios.
		Transcripción de entrevistas	Transcripción y revisión de las entrevistas
Clasificación de datos	Inicio del Atlas.ti	Creación de Unidad Hermenéutica	Creación de proyecto. Inclusión de documentos primarios (46 entrevistas)
		Segmentación de citas	Identificación y señalización de segmentos de texto significativo
Análisis de los datos	Nivel textual	Codificación abierta	Se identificó la correspondencia de citas con códigos y categorías
		Escritura de memorandos	Escritura de datos importantes en cada código o categoría, antes y durante el análisis
	Nivel conceptual	Codificación axial	Vinculación de códigos por deducción e inducción
		Codificación selectiva	Se identificaron, categorías y códigos principales de los cuales se desprenden otros códigos para identificar así una línea narrativa
		Revisión	Se revisó todo el trabajo de las 46 entrevistas.
	Elaboración de redes	Se construyeron familias con nodos principales y	

		Conclusiones preliminares	secundarios de códigos y categorías Redacción de primeras relaciones y sus posibles explicaciones.
Confrontación de la literatura	Final del Atlas.ti	Revisión de la teoría y conclusiones finales	Redacción de conclusiones preliminares con base en la teoría correspondiente.

Adaptación de Recuero (2014)

Apéndice 12. Análisis textual de las entrevistas de los hermanos y padres que participaron en la el estudio.

Citas	Niño		Citas	Madre o padre	
	Frecuencia	%		Frecuencia	%
Información					
Sé que mi hermano tiene autismo	23	100	Tiene Autismo, TEA, Autismo atípico, Autismo Leve, autismo moderado	23	100
No sé qué es eso del autismo	17	73.9			
Es un problema del cerebro	5	21.7	Su cerebro no funciona igual que el nuestro	19	82.6
Es una condición que tienen en su cerebro, por eso no quieren jugar con otros niños. Solo piensan en ellos mismos	1	4.3			
No sé por qué le pasa eso	19	82.6	Pueden ser unas sustancias del cerebro, genético, vacunas Nosotros le hemos explicado aunque también hemos ido con algunos médicos	4	17.3
Mis papás me dijeron qué es el autismo	20	86.9	He llevado a mi hijo a algunas conferencias para que se entere de lo que tiene su hermano	23	100
Unos doctores con los que va mi hermano, también me dijeron qué es el autismo	3	13			
Hemos visto videos para saber más del autismo, los veo con mis papás	16	69.5	A veces vemos videos para enseñarle a su hermano	12	52.1

			Algo le pasó en el cerebro	15	65.2
			No se sabe con certeza	4	17.3
Estos niños no saben jugar con los demás o no quieren como mi hermano	19	82.6	Son niños que no hablan, que no quieren jugar con los demás, que gritan, pegan	18	78.2
Características del niño con autismo					
Mi hermano no habla	20	86.9	Mi hijo(a) no habla	18	78.2
Grita mucho	23	100	A veces grita, se altera	23	100
Necesita que mi mamá lo ayude a vestirse o bañarse	21	91.3	Lo ayudo a vestirse o bañarse	20	86.9
Sí habla pero siempre habla de lo mismo	3	13	Habla de lo que él quiere, no podemos tener una conversación, así son los niños con autismo	3	13
Agarra lo que quiere, no lo pide	20	86.9	No señala, lo agarra o nos lleva por lo que quiere	20	86.9
Platico con mis papás sobre el autismo de mi hermano	6	26	Sí, nos damos tiempo de platicar	8	34.7
Casi no platicamos, no sé por qué	14	60.8	No, no tenemos mucho tiempo	15	65.2
No, yo no quiero platicar de mi hermano	3	13			
Clima y relaciones familiares					
Debo portarme bien, hacer mis cosas y ayudar en la casa	19	82.6	Deben ayudar en casa, hacer su tarea	21	91.3
Debo cuidar a mi hermano	20	86.9	A veces sí le pido que cuide a su hermano,	15	65.2

Nada, no tengo que hacer nada	4	17.3	debe respetarlo y cuidarlo Mi hijo es chiquito, no le pongo a hacer nada	2	8.6
Si no hago la tarea o ayudo en la casa, me castigan, me quitan la Tablet, el celular o los videojuegos	23	100	Cuando no cumple las reglas, no lo dejo ver la tv, el celular, la Tablet o los videojuegos	23	100
Platicamos de la escuela, de mis amigos	12	52.1	Platicamos durante la cena o camino a la escuela, de sus amigos	17	73.9
Casi no platicamos de nada, mis papás están con mi hermano	11	47.8	No siempre tenemos tiempo para platicar	6	26
Casi no salimos porque mi hermano grita o se enoja	20	86.9	Salimos muy poco porque mi hijo se altera con la gente o los ruidos	19	82.6
Salimos a ver a mis abuelos o tíos	18	78.2	Vamos a ver a la familia, ahí ya lo conocen y es más fácil	20	86.9
Vamos al súper pero si mi hermano se enoja, tenemos que regresar a la casa	13	56.2	Cuando vamos de compras mi hijo se altera y nos tenemos que regresar aunque su hermano se enoje	15	65.2
A veces mis papás salen conmigo y mi hermano se queda con mis abuelos, eso me gusta	2	8.6	A veces salgo con el hermano y a veces con el niño con TEA	2	8.6

Trato de los padres

Mis papás me tratan bien, me quieren mucho	23	100	Tratamos muy bien a nuestros hijos	23	100
A mi hermano lo consienten, le dan más cosas y tiempo	21	91.3	Mi hijo con TEA necesita de mi apoyo, creo que sí lo atendemos más pero es por su condición	19	82.6
A mi me tratan mejor porque yo sí se hacer las cosas, mi hermano no sabe	2	8.6	Los tratamos igual, aunque no siempre se puede	4	17.3
Trato con la familia extensa					
Mis abuelos, tíos y primos nos tratan muy bien	23	100	Sus abuelos y tíos los tratan muy bien	23	100
Mis abuelos me consienten, me dan dulces o regalos	15	65.2	Los abuelos les dan dulces, son muy amables y consentidores	13	56.5
Yo les digo que no le griten a mi hermano porque se enoja	4	17.3	A veces él les dice a los demás cómo tratar a su hermano, él sabe cómo. A veces lo conoce más que nosotros.	3	13
Yo le digo al abuelo que lo deje solo, que a él le gusta o le digo cómo debe tratarlo	2	8.6			
Trato amigos					
Mis amigos tratan bien a mi hermano	23	100	No sé si sus amigos saben que su hermano tiene autismo	12	52.1
A mis amigos les he dicho que tiene autismo pero no me entienden	20	86.9	Algunos amigos han venido a a la casa y tratan bien a mi hijo	14	60.8

Mi mejor amigo me dice que mi hermano es raro pero que no importa	9	39.1		
No me tratan diferente que a mis otros amigos	22	95.6	Se ve que se lleva bien con todos sus amigos	23 100
Me ven feo o no quieren estar conmigo porque dicen que soy rara igual que mi hermano. Yo lo defiendo.	1	4.6		
Relación con el hermano				
Jugamos a lo que él o ella quiere	20	86.9	Juegan poco porque el niño con autismo casi no permite que su hermano esté con él	18 78.2
Vemos la televisión, videojuegos	3	13	Ven la televisión juntos o con los videojuegos	3 13
Jugamos a correr, a las cosquillas, me gusta cuando se ríe, pero no siempre quiere	16	69.5	Se la pasan corriendo por la casa	
No me gusta que no me preste sus juguetes	19	82.6	Se enojan porque no se quieren prestar sus juguetes	17 73.9
No me gusta que se pegue o que me pegue, me da miedo	18	78.2	Mi hijo se pega solito o le quiere pegar a su hermano	13 56.2
Ayudo a mi hermano a acomodar sus juguetes	21	91.3	Le ayuda a limpiar, a acomodar las cosas	20 86.9
Ayudo a mi hermano a vestirse, a bañarse o a comer	13	56.2	A veces le ayuda a vestirse	10 43.7

Sentimientos					
Me enoja porque mi hermano no quiere jugar conmigo	21	91.3	Se enoja cuando su hermano no quiere jugar con él	18	78.2
Me enoja porque a mi hermano sí le ayudan y a mi no.	16	69.5	Me ha dicho que se enoja porque quiero más a su hermano con autismo	13	56.2
Me da tristeza saber que mi hermano es así	12	52.1	Casi no lo he visto triste	18	78.2
Quiero mucho a mi hermano aunque me pegue o no quiera jugar conmigo	22	95.6	Se ve que lo quiere mucho, lo cuida, lo atiende	22	95.6
Mi hermano me cae mal	1	4.3	No quiere a su hermano	1	4.3
Preocupaciones presentes y futuras					
De mí me preocupa que estoy un poco bajo de calificaciones	18	78.2	Me preocupan mis hijos, quiero que estén bien	23	100
Cuando sea grande quiero ser (profesión)	23	100	Me gustaría que tuviera una carrera, familia	23	100
Cuando sea grande quiero ser doctor, neuróloga, para atender a mi hermano	3	13			
A mi hermano me lo imagino como cocinero, fotógrafo, corredor de autos	6	26	A mi hijo con autismo lo imagino más independiente, que pueda hacer cosas por sí mismo	20	86.9
Creo que mi hermano va a tener a su familia y a sus hijos	4	17.3	No sé, creo que no va a poder ser independiente	3	13

Mi hermano va a vivir con mis papás, siempre está con ellos	10	43.7	Vivirá con nosotros, no queremos que su hermano se sienta responsable aunque sí nos gustaría que lo supervise	21	91.3
Mi hermano va a vivir conmigo, yo lo voy a cuidar	13	56.2	Mi hijo (el hermano) me ha dicho que él lo va a cuidar, pero yo no le he dicho eso	2	8.6
Me preocupa que mis papás se enfermen	15	65.2	Queremos estar siempre bien para nuestros hijos, que no nos enfermemos o nos quedemos sin trabajo	23	100
