
Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista

Support program to reduce anxiety in grandparents of children with autism spectrum disorder

Resumen

Introducción: los abuelos de niños con trastornos del espectro autista muestran una doble preocupación; porque su nieto “no será como los demás” y por el impacto del diagnóstico en sus hijos, los padres de los niños. Esta situación genera ansiedad y cambios en la vida cotidiana. Objetivo: se evalúa la ansiedad antes y después de la asistencia a una escuela de familia, y la calidad de vida en los abuelos. Método: se administra el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo al inicio y al final de la escuela de familias, y la Escala de Calidad de Vida Familiar al final. La escuela consta de cinco sesiones de dos horas cada una. Se analizan los resultados de ansiedad antes y después de la intervención así como la calidad de vida. Resultados: hay un descenso de la ansiedad-estado después de la escuela. La calidad de vida de los abuelos participantes es buena. Conclusiones: las escuelas de familia son una herramienta eficaz para disminuir ansiedad. Ofrece a los abuelos un lugar de reunión para compartir experiencias y recibir información real sobre los trastornos del espectro autista.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, escuela de familias, ansiedad, calidad de vida, impacto familiar.

Abstract

Introduction: the grandparents of children with autism spectrum disorders show a double concern; because their grandson “will not be like others”, and because of the impact of the diagnosis on their children, the children’s parents. This situation generates anxiety and changes in daily living. Objective: assess anxiety before and after attending a family school, and quality of life in grandparents. Method: the State-Trait Anxiety Inventory is administered at the beginning and at the end of the family school, and the Family quality of Life Survey at the end. The school consists of five sessions of two hours each. The results of anxiety before and after the intervention as well as the quality of life are analyzed. Results: there’s a drop in state anxiety after school. The quality of life of the participating grandparents is good. Conclusions: family schools are an effective tool to decrease anxiety. It offers grandparents a meeting place to share experiences and receive real information about autism spectrum disorders.

Keywords

Autism spectrum disorders, school of families, anxiety, quality of life, family impact.

María del Sol Fortea Sevilla
<sol.fortea@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España

José Juan Castro Sánchez
<josejuan.castro@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España

María Olga Escandell Bermúdez
<mariaolga.escandell@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España



Para citar:

Fortea, M. S. *et al.* (2019): “Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 123-137.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.07>>

Fecha de recepción: 13-02-2018
Fecha de aceptación: 30-10-2019



1. Introducción

La lucha por la supervivencia que obliga a los padres a dedicarse al trabajo, hecho que perjudica el cumplimiento de las funciones afectivas y culturales de la familia, y deja el asunto de la educación de los niños en manos de otros familiares (hermanos, abuelos), de guarderías o, en el peor de los casos, a la influencia de la calle (Rodríguez, 2012). El papel de los abuelos en la sociedad es tan importante que, en ocasiones, disponer de su ayuda, es un factor decisivo a la hora de que las familias se planteen tener más hijos, ya que contar con el apoyo de un cuidador informal está prolongando la cantidad y calidad de vida de muchas personas dependientes (IMSERSO, 2005).

Actualmente, España se encuentra entre los cuatro países con la esperanza de vida más alta del mundo, con un promedio de 82,9 años, superado solo por Japón, Suiza y Singapur, y podría ser el país con mayor esperanza de vida para el año 2040 si continuaran las tendencias de salud actuales, alcanzando los 85,8 años (Foreman *et al.*, 2018). Esto situaría a España como el país más longevo del mundo.

En vista de estos datos, los abuelos deberían jugar un papel importante en la sociedad, e incluso se deberían contemplar dentro de los programas de “envejecimiento activo” (OMS, 2002), acciones como la de cuidadores de sus nietos, tarea que ya vienen haciendo desde siempre y ha experimentado un aumento en los últimos años. En esta línea, Miralles (2010) reflexiona sobre el “envejecimiento productivo”, haciendo hincapié en el potencial productivo de los mayores como un factor influyente en la calidad de vida y un recurso esencial para el desarrollo de la sociedad, entre otras cuestiones, haciendo el papel de cuidador de sus nietos. De igual manera, Badenes y López (2011) analizan el papel que deben jugar los abuelos en el proceso educativo y las variables que definen a los abuelos cuidadores, así como los principios que deberían regir las políticas públicas de apoyo a este colectivo para mejorar su calidad de vida. Estamos ante abuelos convencidos de pertenecer a una generación aislada: cuidaron de sus hijos y ahora cuidan de sus nietos, y que forman parte de una generación de personas mayores cuya dedicación familiar contribuye al equilibrio y al sostenimiento económico de la sociedad. Según Megías y Ballesteros (2011) son abuelos y abuelas “para todo” que, por lo general, pasan mucho tiempo con sus nietos, tienen mayor presencia en su cuidado cotidiano y adoptan mayores responsabilidades en determinadas parcelas de su educación. La relación abuelo-nieto se mantiene con los roles tradicionales (amor incondicional y malcriar), y además amplía sus funciones con la de abuelo cuidador y sustituto de los padres, que ha empezado a ganar posiciones (González *et al.*, 2010). Según Martínez (2010), si los nietos tienen una discapacidad, los abuelos actúan como sistema de protección y ofrecen sus cuidados para satisfacer las necesidades físicas, psicosociales, emocionales y económicas de la persona dependiente, ya sea una ayuda puntual o permanente. Ya apuntaba Pereyra (1995) que cuando en la familia hay algún caso de discapacidad, los abuelos participan de la tensión familiar, aportando serenidad y tranquilidad, cuidando del niño, y echando una mano en el tratamiento y rehabilitación, estableciendo esos lazos profundos que crean una corriente afectiva fuerte en solidaridad y cariño intergeneracional.

Las funciones desempeñadas por los abuelos de nietos con discapacidad siguen siendo amor incondicional, empatía, apoyo emocional, dar consejos, brindar cuidados a sus nietos y compartir actividades con ellos, pero se lamentan de la falta de recursos e información dirigidos a los abuelos con nietos con discapacidad (Velasco *et al.*, 2016). Ante esta situación, Merrick *et al.* (2018) dan voz a los abuelos y ponen sobre la mesa la necesidad de revisar las políticas de la vida laboral por su implicación en las familias de niños con discapacidad.

Por otro lado, desde el año 2013, el autismo¹, considerado como un trastorno del espectro autista, está clasificado dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo (APA, 2013). El autismo se caracteriza por alteraciones en el desarrollo de la comunicación social, y por un repertorio restringido de intereses y comportamientos. La expresión clínica puede variar mucho de una a otra persona, y también en una misma persona en el transcurso de su desarrollo. La manifestación del autismo supone un impacto en la familia que, en muchos casos, va a provocar cambios graves y profundos en el estado de ánimo de sus miembros, y cada uno de ellos se verá afectado en diferente medida. De ahí que sea necesario el apoyo psicológico. Así, Heller *et al.* (2000), demostraron la importancia del apoyo emocional y la adquisición de herramientas prácticas para cuidar al niño, por parte, no solo de sus madres, si no también de sus abuelos. Dicho apoyo está asociado con la frecuencia de contacto y, en menor medida, con la proximidad residencial. Por su parte, Margetts *et al.* (2006), afirman que los abuelos de niños con autismo deben considerarse un apoyo importante para los padres en momentos cruciales tales como los procesos de evaluación e intervención, momentos que suponen mucho estrés para la familia. Este apoyo se asocia con una mejora en el bienestar de los padres (Heller *et al.*, 2000). Es por ello que los abuelos son candidatos clave para recibir información sobre el niño y el autismo, ya que suelen asumir roles adicionales (Lee y Gardner, 2010).

Tradicionalmente, las intervenciones diseñadas para niños con autismo tienden a centrarse en sus déficits sociales, cognitivos y de comportamiento. Sin embargo, los enfoques basados en comprender las fortalezas de un individuo con la condición de autismo son tan importantes como entender sus limitaciones. Los abuelos percibieron que la comunicación y las relaciones con sus nietos con autismo mejoraron tras su participación en talleres diseñados bajo este enfoque (Wright *et al.*, 2012). Davison *et al.* (2000) encontraron que las personas que buscaban apoyo sentían ansiedad social y alienación de su red de apoyo habitual, hecho que en los abuelos se traduce en aislamiento y estigmatización. Aunque los abuelos no habían buscado activamente este apoyo de compañeros, parecían disfrutar de la oportunidad de discutir sus vivencias, temores, inquietudes y preocupaciones de futuro. Reconocían y daban gran valor a los desafíos de los demás y también celebraban y disfrutaban de los logros de sus nietos. Woodbridge *et al.* (2009) afirman que tanto los abuelos como los padres de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), necesitan apoyo para ayudarles a procesar sus emociones y para desarrollar estrategias eficaces para hacer frente a su situación. Es crucial el apoyo de los abuelos para disminuir el estrés parental, y esto no está contemplado suficientemente en los programas de apoyo. Varios autores (Hastings *et al.*, 2002; Katz y Kessel 2002; Trute, 2003) subrayan la importancia de desarrollar programas de apoyo para los abuelos con el objetivo de dotarles de habilidades para el cuidado de sus nietos con la condición del autismo, sobre todo con vistas a mejorar la comunicación y las relaciones entre ellos. Son escasos los estudios que tratan el impacto de las relaciones padres-abuelos en el estrés de parental cuando hay hijos con trastornos del desarrollo severos, sin embargo, son muchos los estudios que informan de que los abuelos son una fuente de apoyo para la familia en estos casos, y deben tenerse en cuenta también a la hora de diseñar programas de apoyo para el autismo (Derguy *et al.*, 2016).

Existen algunas experiencias para implicar a los abuelos en programas de apoyo para sus nietos con autismo. En su mayoría parten de iniciativas de las asociaciones de familiares y fundaciones. Entre ellas destacan, en Estados Unidos, la Guía para abuelos de Autism Speaks (2013). En España, los Cuadernos de buenas prácticas de FEAPS para abuelos (Ponce y Vega, 2007), y la guía de la Fundación Nexa (Ponce, 2014). Lozano y Valero (2017) realizan una revisión sistemática de la eficacia de los programas de entrenamiento a padres de niños con autismo, y tan solo encuentran tres, que se centran en enseñar y entrenar a los padres

1. Se emplea el término autismo como sinónimo de trastorno del espectro autista.

para que sean ellos quienes lleven gran parte del tratamiento en su contexto cotidiano, además de disminuir los efectos estresantes del manejo de sus hijos. Cabe destacar el estudio realizado en Navarra por Ayuda *et al.* (2012) que observan tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos con desarrollo típico. Estos autores concluyen que es necesario ampliar los estudios con muestras más grandes para determinar la eficacia de los programas de formación para las familias de niños con TEA como forma de reducir el estrés.

Este estudio tiene como objetivo determinar qué efectos tiene un programa de apoyo familiar en la reducción de la ansiedad y en la calidad de vida de los participantes, en este caso abuelos y abuelas de niños y niñas con autismo.

2. Método

2.1. Participantes

En el estudio participan inicialmente 24 personas (19 mujeres y 5 varones) de Gran Canaria que asisten a una escuela de familias en un centro sanitario. Se perdieron 8 casos por no entregar el cuestionario después de terminada la escuela, o tratarse de otro vínculo familiar (madres, tías). Los 16 restantes cumplimentaron la Escala de Calidad de Vida Familiar. Se trata de 10 abuelas y 6 abuelos, de edades comprendidas entre 62 y 70 años. Todos están casados y viven en pareja, salvo dos mujeres, que están viudas, siendo estas las únicas que conviven en el mismo domicilio con sus nietos con autismo (tabla 1). Todos los participantes están jubilados y colaboran en el cuidado diario de los niños, acompañándolos al centro sanitario cuando los padres no pueden hacerlo por coincidir con su horario laboral, o por tener que atender otros asuntos familiares. Todos los niños están diagnosticados de autismo, son menores en edad escolar, matriculados en colegios de Educación Infantil y Primaria, y reciben tratamiento psicoeducativo en el centro sanitario donde se realiza la escuela de familias, con una frecuencia de 3-5 sesiones semanales.

Tabla 1. Datos de los participantes

		N	Edad	Estado civil: casado	Estado civil: viudez
Sexo	Mujeres	10	62-70 años	8	2
	Varones	6		6	0

Fuente: elaboración propia.

2.2. Procedimiento

La recogida de datos se realiza en los talleres denominados “escuelas de familia”. Se trata de talleres dirigidos a familiares de usuarios del Centro Sanitario de Psicología Infantil², realizados desde el año 2008, y que son valorados positivamente por los participantes a través de hojas de evaluación del propio centro. Los participantes son las familias, que mientras esperan a los menores que están en sesiones de tratamiento psicoeducativo, demandan a la dirección del centro la necesidad de realizar nuevas escuelas, y cuando hay un número adecuado de familias se organiza una nueva escuela. En esta ocasión, la demanda surgió de algunos abuelos que cuidaban a sus nietos mientras sus padres estaban en una de las escuelas. Esta propuesta es aceptada por el centro y se propone a otros abuelos si quieren participar. Cuando se cuenta con 15 abuelos, se planifican las fechas de realización. Todos los que aceptaron participar dieron su consentimiento para la realización de este estudio.

El diseño de esta escuela sigue el mismo programa que en las realizadas previamente con los padres y las madres. Constan de cinco sesiones de 2 horas de duración cada una, con una frecuencia semanal. Los objetivos que pretende la escuela son los siguientes:

- Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado.
- Hacer partícipes a todos los miembros de la familia de la situación creada por la presencia de un miembro con autismo.
- Ofrecer a las/os abuelas/os un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
- Ofrecer información sencilla y real del autismo.
- Mejorar la calidad de vida.

Las fases a través de las que se desarrolla esta escuela son las siguientes:

- a. Presentación de los participantes.
- b. Descripción de objetivos de la escuela de familia:
 1. Hacer partícipes a todos los miembros de la familia de la situación creada por la aparición de un miembro con autismo.
 2. Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado.
 3. Ofrecer un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
 4. Ofrecer información sencilla, accesible, real y efectiva del TEA.
 5. Obtener medidas de ansiedad antes-después y de la calidad de vida de los participantes.
- c. Los participantes ponen en común lo que quieren conseguir. Objetivos tales como ayudar a sus hijos, poder jugar con sus nietos, adquirir estrategias para “llegar a ellos”, saber qué es el autismo, ¿se cura?, etc.

2. N° registro sanitario 5463.

- d. Rompiendo mitos: es falso que... Oyen muchas cosas y no saben con qué quedarse.
- e. ¿Cuál es la realidad del autismo en su familia?
- f. Implicación en el tratamiento: ¿qué pueden hacer?
- g. Estrategias para mejorar la comunicación (comunicación aumentativa), formas de relacionarse a través del juego, adquisición de rutinas cotidianas y hábitos diarios, qué deben permitir o no, como manejar el comportamiento de los otros (comentarios, actitudes, miradas...).

2.3. Instrumentos

Para la recogida de datos se han utilizado los siguientes instrumentos.

- **Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo.** Se utilizó la adaptación española (Buela *et al.*, 2011) del “*Cuestionario de ansiedad estado-rasgo*” (State-Trait Anxiety Inventory, STAI) (Spielberger *et al.*, 1970). El STAI es un autoinforme compuesto por 40 ítems organizados en dos subescalas. La primera de ellas evalúa la ansiedad como estado (A-E), entendida como el estado emocional transitorio, que ocurre en el momento actual, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda evalúa la ansiedad como rasgo, la propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras. Cada subescala consta de 20 ítems con un sistema de respuesta Likert de 4 puntos según la intensidad (0=casi nunca/nada, 1=algo/a veces, 2=bastante/a menudo, 3=mucho/casi siempre). La puntuación total en cada una de las subescalas varía entre 0 y 60 puntos. En muestras de la población española se han encontrado niveles de consistencia interna que oscilan entre 0,84 y 0,93. (Guillén y Buela, 2011).
- **Escala de Calidad de Vida Familiar.** Se utilizó la adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación (Verdugo *et al.*, 2009) se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación. Esta escala evalúa, mediante una escala Likert de 5 puntos, la importancia y el nivel de satisfacción de la familia en las cinco dimensiones tomadas del modelo de calidad de vida familiar propuesto por el Beach Center: Interacción familiar, Papel de padres, Bienestar emocional, Bienestar físico y material, Apoyos. Los indicadores de cada dimensión aparecen en la tabla 2.

Tabla 2. Indicadores de las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida

Dimensión	Indicadores
Interacción familiar	Los miembros de la familia disfrutan pasando tiempo juntos, se expresan abiertamente entre ellos, resuelven los problemas unidos, se apoyan para alcanzar objetivos, se quieren y preocupan unos por otros, y hacen frente a los problemas.
Papel de los padres	Los miembros de la familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente, a realizar sus actividades y tareas, a llevarse bien con los demás, a tomar decisiones adecuadas, a ocuparse de las necesidades individuales, y se preocupan por conocer a las personas que se relacionan con él.
Bienestar emocional	Los miembros de la familia cuentan con apoyos para liberar el estrés, tienen amigos que les apoyan, disponen de tiempo para sí mismos, y cuentan con ayuda externa.
Bienestar físico y material	La familia cuenta con medios de transporte para ir adonde necesita, con asistencia médica y bucodental, pueden hacerse cargo de gastos económicos, y se siente segura en el trabajo, en casa y en el barrio.
Apoyos	Los miembros de la familia con discapacidad cuentan con apoyo en la escuela, en casa, para hacer amigos, y con los proveedores de los servicios que necesiten.

Fuente: elaboración propia.

2.4. Diseño y análisis de datos

Se trata de un diseño cuasi experimental con medidas de ansiedad antes y después de la realización de la escuela de familias, y medidas de calidad de vida de abuelos y abuelas de niños con autismo. El taller se llevó a cabo en un centro sanitario de Gran Canaria, de gestión privada, en el que se llevan a cabo intervenciones psicoeducativas dirigidas, en su mayoría, a niños y niñas con autismo, así como apoyo y orientación a sus familias.

El STAI, usado como instrumento de medida de la ansiedad, se administró por primera vez al comenzar la primera sesión de la escuela de familias, y por segunda vez al finalizar la última sesión. La *Escala de Calidad de Vida Familiar* se cumplimentó al finalizar la escuela, bien en el domicilio familiar o en la sala de espera del centro sanitario. Se efectuó un análisis de frecuencias y de correlaciones de los ítems en cada una de las categorías del STAI, y se empleó el *Test de Wilcoxon* para determinar los cambios en el cuestionario de ansiedad antes de participar en la escuela de familias, y después. Los resultados de la Escala de calidad de vida se usaron para hacer un análisis de frecuencias y correlaciones entre importancia y satisfacción, así como para establecer posibles correlaciones entre ansiedad y calidad de vida.

3. Resultados

En términos generales, los datos reflejan que la ansiedad-rasgo es inferior a la ansiedad-estado, en los dos momentos evaluados, y que se produce un descenso de las dos, más marcado en la ansiedad-estado, después de la escuela (tabla 3).

Tabla 3. Comparación de las puntuaciones de ansiedad antes y después del programa de apoyo

		Media	N	Dt.	Error típ. de la media
Par 1	A-E-Antes	65,31	16	24,464	6,116
	A-E-Después	60,69	16	27,813	6,953
Par 2	A-R-Antes	48,19	16	32,094	8,024
	A-R-Después	46,13	16	32,292	8,073

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4 aparecen los resultados que muestran que la ansiedad-estado es menor después de la participación en la escuela en 8 abuelos, mayor en 4 e igual en otros 4, lo que informa de que la ansiedad-estado se reduce en la mitad de los participantes. En cuanto a la ansiedad-rasgo, se reduce en 8 participantes, aumenta en 5 y se mantiene en 3 de ellos. Por lo que la mitad de los participantes mejoran su ansiedad-rasgo, al igual que ocurre con la ansiedad-estado.

Tabla 4. Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

		N	Rango promedio	Suma de rangos
A-E-Después - A-E-Antes	Rangos negativos	8(a)	6,94	55,50
	Rangos positivos	4(b)	5,63	22,50
	Empates	4(c)		
	Total	16		
A-R-Después - A-R-Antes	Rangos negativos	8(d)	6,19	49,50
	Rangos positivos	5(e)	8,30	41,50
	Empates	3(f)		
	Total	16		

Fuente: elaboración propia.

En general, la calidad de vida es buena, situándose por encima del percentil 92 en todas las dimensiones excepto en la del Papel de los padres, que se sitúa en un percentil 85. A excepción de los Apoyos y el Bienestar emocional, en el resto de las dimensiones es mayor la importancia que se le da que la satisfacción mostrada. El Papel de los padres es considerada la menos importante, y la satisfacción experimentada en esta dimensión es también la más baja de todas, situándose en un percentil 76 (tabla 5).

Tabla 5. Análisis de frecuencias entre Importancia y Satisfacción

	Importancia	Satisfacción
Interacción familiar	93	91
Papel de los padres	85	76
Bienestar emocional	92	94
Bienestar físico y material	93	80
Apoyos	92	94

Fuente: elaboración propia.

El análisis de correlaciones entre la importancia y la satisfacción entre las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de Vida, muestra relación entre varias dimensiones en cuanto a la importancia que se le da. Así, la importancia dada a los apoyos está muy relacionada con la importancia dada a la Interacción familiar, al Bienestar emocional y al Papel de los padres, y a su vez, estas dos dimensiones también están muy relacionadas entre sí. Además, la importancia dada a la Interacción familiar se relaciona con el Bienestar físico y material. Algunas de estas relaciones se dan también en cuanto a la satisfacción que muestran en ellas. Así, la satisfacción en la dimensión del Papel de los padres se relaciona con la satisfacción obtenida en Bienestar emocional y Apoyos, y la satisfacción con las Interacciones familiares con la misma en Bienestar físico y material.

La importancia dada a cada dimensión se correlaciona positivamente, y de manera significativa, con la satisfacción en la misma dimensión, a excepción de Bienestar material y físico, cuya relación entre la importancia que se le da y la satisfacción que se tiene no es significativa. La importancia dada la Interacción familiar se relaciona con alta satisfacción en los Apoyos recibidos, y la importancia dada a estos, se relaciona a su vez con la satisfacción con el Papel de los padres, cuya importancia también se relaciona con la satisfacción en Bienestar emocional.

En cuanto a los resultados del análisis de correlaciones entre ansiedad y calidad de vida, muestran relaciones entre la ansiedad, y la satisfacción en tres ítems (tabla 6). Así, el hecho de no contar con los apoyos necesarios para aliviar el estrés (ítem 3), conlleva que la ansiedad-rasgo sea elevada, independientemente de que sea antes o después de asistir a la escuela, es decir, que el apoyo para aliviar el estrés no varía por asistir a la escuela. Si los miembros de la familia no tienen apoyo de amigos ni otras personas (ítem 4), la ansiedad-estado es alta. La ansiedad en general (estado y rasgo) se relaciona con el hecho de que la familia pueda hacerse cargo de los gastos generados (ítem 16) por la nueva situación de un miembro con TEA en la familia, es decir, que si no se cuenta con apoyos suficientes para afrontar los costes económicos que supone una persona con autismo en la familia, la ansiedad es elevada, independientemente de que se asista a la escuela.

Tabla 6. Análisis de correlaciones entre ansiedad y calidad de vida

Ítem (Satisfacción dimensión)		A-E-Antes	A-R-Antes	A-E-Después	A-R-Después
Ítem 3 (Bienestar emocional)	Correlación de Pearson		-,714(**)		-,737(*)
	Sig. (bilateral)	,240	,004	,118	,024
Ítem 4 (Bienestar emocional)	Correlación de Pearson	-,592(*)			
	Sig. (bilateral)	,026	,203	,133	,110
Ítem 16 (Bienestar físico y material)	Correlación de Pearson	-,577(*)	-,634(*)	-,761(*)	-,879(**)
	Sig. (bilateral)	,031	,015	,017	,002

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Fuente: elaboración propia.

La escala de calidad de vida termina con preguntas abiertas sobre apoyos y preocupaciones. Respecto a los apoyos, consideran que ellos, abuelos y abuelas, prestan apoyo en el hogar para ayudar en el aprendizaje, en la salud y dar seguridad. Están dispuestos a dar todos los apoyos que necesiten, especialmente los emocionales, sociales, y económicos. Les gustaría aprender y recibir más formación para ser capaces de ayudar más y mejor en los aprendizajes, y conocer técnicas de comunicación aumentativa. Sus preocupaciones giran en torno al futuro de sus nietos, a su autonomía, a las dudas a cerca de que puedan recibir una educación inclusiva de calidad, y a la integración social. Todos están de acuerdo en la preocupación económica debido a los altos costes que tienen los servicios que sus nietos necesitan y que no son cubiertos por la administración pública. Finalmente, sugieren crear más espacios para comprender mejor el autismo, mejoras en los servicios sanitarios y educativos, y sensibilizar a la sociedad sobre el autismo.

4. Discusión

Los abuelos participantes con frecuencia se encargan de llevar a sus nietos a la clínica donde reciben tratamiento psicoeducativo, en los mismos términos que planteaban Lee y Gardner (2010), y como parte del apoyo familiar, que en línea con lo aportado por otros autores (González *et al.*, 2010; Miralles, 2010; Megías y Ballesteros, 2011), son un recurso que afecta a la calidad de vida familiar, y que las familias necesitan, sin que este rol se contemple en las políticas públicas de apoyo a la discapacidad (Badenes y López, 2011). Por otro lado, viendo el lado positivo, podría considerarse como una acción más de los programas de “envejecimiento activo” (OMS, 2002) y así serían contemplados dentro de los programas de apoyo a la discapacidad.

Los abuelos suelen hacer comentarios acerca de que se sienten muy felices de ayudar a sus hijos en lo que respecta a su hijo con autismo, pero observan dos limitaciones: ven reducido su tiempo libre, y no se sienten con la información suficiente para poder atenderle como sería deseable, al igual que apuntaban estudios anteriores (Heller *et al.*, 2000; Velasco *et al.*, 2016). En relación con lo aportado por Margetts *et al.* (2006), durante

las escuelas de familia los abuelos relataban que necesitan sentirse útiles para convertirse en ese apoyo importante para sus hijos (padres del nieto con autismo) durante los periodos cruciales del diagnóstico y de la toma de decisiones acerca de qué intervención elegir como la mejor para esas personas, conciliando con la vida familiar. Además, ese apoyo se asocia con un mejor bienestar de los padres (Heller *et al.*, 2000), y en su papel de cuidadores alivian el estrés de los padres (Hastings *et al.*, 2002; Katz y Kessel, 2002; Trute, 2003).

Todo lo expuesto hasta aquí hace que den importancia a aspectos que antes no se la daban, viendo así reducido su nivel de satisfacción y, como consecuencia, con repercusiones negativas en la estabilidad e incluso en su calidad de vida. Sin embargo, los abuelos son un apoyo familiar muy importante, que repercute en el bienestar, no solo emocional sino también físico y material.

Cuando los abuelos (y padres) describen el impacto emocional que tiene la presencia de un niño con autismo en la familia, es inevitable contemplarlo desde el ámbito psicoeducativo como una necesidad, por un lado, de recibir apoyo emocional y, por otro, de adquirir herramientas adecuadas para el buen desarrollo de la persona con discapacidad, tal y como describieron Heller *et al.* (2000) y Woodbridge *et al.* (2009). Así la reducción de la ansiedad tiene consecuencias directas en la mejora del estado emocional, y por ello las escuelas de familias se postulan como un elemento a tener en cuenta en el diseño y la continuidad de nuevas acciones de este tipo. El aumento de la ansiedad-estado podría ser consecuencia de la aparición reciente del autismo en la familia, pues en algunos casos, el diagnóstico había ocurrido en los últimos meses. El aumento de la ansiedad-rasgo en algunos participantes se podría interpretar como la toma de conciencia de que el autismo se mantiene a lo largo de toda la vida, y quizá el miedo a que en algún momento no cuenten con las ayudas necesarias.

Las puntuaciones de calidad de vida son altas, tanto en la importancia como en la satisfacción en las cinco dimensiones. Se da por hecho que se trata de familias de clase media-alta que cuentan con recursos económicos suficientes para costear tratamientos psicoeducativos en centros privados, lugar donde se realiza la escuela de familia. Esto podría explicar que la ansiedad pueda aumentar en algunos casos con la posibilidad de que no se cuente con los apoyos familiares y con los recursos económicos suficientes para costear los gastos.

Los abuelos llegaban a la escuela de familia con ideas tradicionales tales como que las intervenciones diseñadas para niños con TEA debían centrarse en sus déficits (comunicativos, sociales, cognitivos, conductuales...) para superarlos; la escuela pretendía cambiar su visión, y así comenzaron a ver que sus nietos presentan muchas fortalezas que son tanto o más importantes que las limitaciones, y que apoyándose en ellas los nietos superarán muchas barreras; esto se relaciona con la disminución de la ansiedad-estado una vez finalizada la escuela, en la mitad de los casos, hecho coincidente con lo reportado por Davison *et al.* (2000).

Los abuelos informaron que habían adquirido estrategias eficaces para hacer frente a la situación, mejorando la comunicación y la interacción en general con sus nietos desde que iniciaron su participación en la escuela, tal y como apuntaban algunos autores previamente (Woodbridge *et al.*, 2009; Wright *et al.*, 2012). Todos ellos coinciden en que acciones como la escuela en la que han participado deberían repetirse de manera periódica y como parte del programa de apoyo que la familia necesita.

Son pocas las experiencias con abuelos, algo más frecuentes con padres y hermanos, pero los resultados de los pocos ejemplos encontrados (Ayuda *et al.*, 2012) pueden equipararse a los obtenidos en esta experiencia que aquí se presenta. Los abuelos participantes, al igual que los del estudio citado, nunca habían asistido

a ningún taller ni escuela para familiares de personas con la condición de autismo, y aunque no habían buscado activamente este apoyo, parecían disfrutar de la oportunidad de discutir sus vivencias, temores, inquietudes y preocupaciones de futuro, con otros abuelos. Reconocían y daban gran valor a los desafíos de los demás y también celebraban y disfrutaban de los logros de sus nietos. Así, al participar en estas acciones lograban sentirse mejor emocionalmente, más útiles para sus hijos y más capaces de comprender la situación por la que están pasando al incorporar una condición nueva como el autismo a sus vidas. Esto se refleja en los resultados de este estudio con la reducción de la ansiedad en la mitad de los participantes, una vez finalizada la escuela.

5. Conclusiones

A pesar de tratarse de una muestra reducida, se debe continuar con el proyecto de escuela de familia iniciado para poder confirmar los resultados, aumentando el número de participantes y ampliando a otros familiares que fueron descartados (madres, tías), y a otros nuevos tales como hermanos y padres.

En la muestra podemos observar un sesgo que puede estar afectando a los datos de calidad de vida. Las puntuaciones de esta son altas, tanto en la importancia como la satisfacción en las diferentes dimensiones. Se trata de familias de clase media-alta que cuentan con recursos suficientes para costear tratamientos psicoeducativos en centros privados, lugar donde se realiza la escuela de familias. Por ello, sería interesante ampliar la muestra a familias que no cuentan con recursos económicos suficientes para costear los tratamientos que el autismo requiere. Quizá los datos no fueran tan positivos.

Además, se observa que la ansiedad y el estrés familiar tienen gran dependencia de los apoyos, tanto personales (familia, amigos) como materiales (gastos generados por las necesidades de la persona con autismo). Quizá esto sirva como planteamiento para estudiar más a fondo la necesidad de seguir creando recursos públicos para que sean atendidas todas las necesidades de las personas con autismo a lo largo del ciclo vital.

Los abuelos demandan información sobre las dificultades que presentan sus nietos y formas de ayudarles. Recibir información actual y completa del autismo (APA, 2013), eliminar los mitos de incapacidad asociados al autismo, y dotarles de estrategias eficaces para mejorar la comunicación y la interacción con sus nietos, así como enseñarles formas de control de crisis, es necesario y les hace sentir más útiles y eficaces en la relación, no solo con sus nietos, sino también con sus hijos.

Otra línea de investigación puede ser demostrar que el formato propuesto de escuela de familias favorece la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado, tal y como verbalizan algunos participantes, reduciendo la ansiedad en los diferentes miembros y manteniendo la buena calidad de vida existente previamente, a pesar del impacto emocional que puede tener la aparición de un miembro con autismo en la familia.

La escuela ofrece a los abuelos un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos, además de aportarles información sencilla y real sobre la condición del autismo.

Por todo ello y siguiendo con las consideraciones planteadas por los autores citados previamente, concluimos con la necesidad de contemplar el rol de los abuelos dentro de los programas de apoyo para el autismo (Derguy *et al.*, 2016), y para la discapacidad en general, así como revisar las políticas relacionadas con el trabajo por su impacto en la vida laboral y económica de las familias afectadas (Merrick *et al.*, 2018).

Por último, y considerando el aumento de la esperanza de vida de la población (Foreman *et al.*, 2018), y de las buenas condiciones de salud en muchos de ellos, se debería empezar a pensar la posibilidad de contemplar estos programas de apoyo dentro del marco del envejecimiento productivo en los términos planteados por Miralles (2010).

Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (2013): *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Autism Speaks Inc. (2013): *Autismo. Una guía para abuelos* (en línea). <<https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/guia-para-abuelos.pdf>>, acceso 5 de octubre de 2019.
- Ayuda, R. et al. (2012): “Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación”. *Revista de Neurología*, 54 (Supl.1): S73-S80.
- Badenes, N. y López, M. T. (2011): “Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España”. *Zerbitzuan*, 49: 107-125.
- Beach Center on Disability (2003): *Family quality of Life Survey* (en línea). <http://www.midss.org/sites/default/files/fqol_survey.pdf>, acceso 5 de octubre de 2019.
- Buela, G. et al. (2011): *STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasg*. Madrid: TEA Ediciones.
- Davison, K. P. et al. (2000): “Who talks? The social psychology of illness support groups”. *American Psychologist*, 55: 205-217.
- Derguy, C. et al. (2016): “The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46: 1895-1905.
- Foreman, K. J. et al. (2018): “Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories”. *Lancet*, 392 (10159): 2052-2090.
- González, J. et al. (2010): “Funciones que desempeñan los abuelos”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1): 625-633.
- Guillén, A. y Buela, G. (2011): “Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial del ítem en el State Trait Anxiety Inventory (STAI)”. *Psicothema*, 23: 510-515.
- Hastings, R. et al. (2002): “Grandparent support for families of children with Down’s syndrome”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15: 97-104.
- Heller, T. et al. (2000): “Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability”. *Journal of Gerontological Social Work*, 33: 23-34.
- IMSERSO (2005): *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Katz, S. y Kessel, L. (2002): “Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care”. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25 (1): 113-128.
- Lee, M. y Gardner, J. E. (2010): “Granparents’ involvement and support in families with children with disabilities”. *Educational Gerontology*, 36: 467-499.

- Lozano, I. y Valero, L. (2017): "Una revisión sistemática de la eficacia de los programas de entrenamiento a padres". *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 4 (2): 85-91.
- Margetts, J. K. et al. (2006): "Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder". *Child: Care, Health and Development*, 32 (5): 565-74.
- Martínez, A. L. (2010): *Aproximación a los conflictos generados entre los abuelos cuidadores de nietos y los padres en la sociedad actual. Contribuciones a las Ciencias Sociales* (en línea). <<http://www.eumed.net/rev/cccss/10/almm.htm>>, acceso 9 de marzo de 2019.
- Megías, I. y Ballesteros, J. C. (2011): *Abuelos y abuelas... para todo: percepciones en torno a la educación y el cuidado de los nietos*. Madrid: Fundación de Ayuda contra la Drogadicción y Obra Social Caja Madrid.
- Merrick, H. et al. (2018): "Exploring grandparenthood within the context of grandchild disability: grandparents' perspectives". *Innovation in Aging*, 2 (S1): 630.
- Miralles, I. (2010): "Vejez Productiva. El reconocimiento de las personas mayores como un recurso indispensable en la sociedad". *Kairos. Revista de Temas Sociales*, 26: 1-14.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2002): *Envejecimiento activo: un marco político* (en línea). <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-envejecimiento-01.pdf>>, acceso 5 de octubre de 2019.
- Pereyra, M. (1995): "Abuelos-nietos, relaciones intergeneracionales, cuando uno de ellos es minusválido". *Infancia y Sociedad*, 29: 47-61.
- Ponce, A. (2014): *Abuelos y abuelas de nietos con discapacidad. Un apoyo fundamental para toda la familia* (en línea). <<http://ajuntament.barcelona.cat/familia/sites/default/files/arxiu-noticies/ManualdOrientacioCASTELLA.pdf>>, acceso 5 de octubre de 2019.
- Ponce, A. y Vega, B. (2007): *Talleres para vuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid: FEAPS.
- Rodríguez, N. E. (2012): *Un acercamiento a la familia desde una perspectiva sociológica. Contribuciones a las ciencias sociales* (en línea). <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/nerf.html>, acceso 5 de marzo de 2019.
- Spielberger, C. D. et al. (1970): *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist.
- Trute, B. (2003): "Grand parents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being". *Families in Society*, 84 (1): 119-126.
- Velasco, C. et al. (2016): "Los abuelos ante la discapacidad de su nieto". *Familia*, 53: 9-24.
- Verdugo, M. A. et al. (2009): *Escala de Calidad de Vida Familiar* (en línea). <<https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx>>, acceso 5 de octubre de 2019.
- Woodbridge, S. et al. (2009): "Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster". *Australasian Journal on Ageing*, 28: 37-40.
- Wright, S. D. et al. (2012): "Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities". *The International Journal of Aging and Human Development*, 75 (2): 169-184.