

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

Autismoaren Espektroko Nahasmena duten eta nahasmenik ez duten ikasleen gurasoen egoera emozionala

Derrigorrezko bigarren hezkuntzako, batxilergoko, lanbide heziketako eta hizkuntzen irakaskuntzako irakasleen prestakuntza unibertsitate masterra

MASTER AMAIERAKO LANA

Teknologia espezialitatea

2019/2020 ikasturtea

Ikaslea: Estibalitz Goikoetxea Miranda

Zuzendaria: Igor Esnaola Etxaniz

Lan hau Creative Commons Aitortu-EzKomertziala-PartekatuBerdin 3.0 lizentzia jarraituz erabil daiteke

Kiliani

Laburpena

Autismoaren Espektroko Nahasmena (AEN) duten ikasleen gurasoek garapen tipikoa duten ikasleen gurasoek baino estres maila altuagoa eta osasun mental okerragoa dute. Bestalde, gurasoen egoera emozionala lantzeko esku-hartze bat eman den kasuetan, gurasoen estres maila jaitsi eta beraien ongizatea hobetzen dela egiaztatu da. Master Amaierako Lan honetan, alde batetik, AEN duten eta nahasmenik ez duten ikasleen gurasoen egoera emozionala alderatu da ikerketetan gutxiago aztertu diren aldagaiak neurtuz (adimen emozionala, erresilientzia, ongizate subjektiboa, autoestimua eta osasun mentala) baita bi guraso taldeen iritziak jaso eta ezberdintasunak aztertuz ere. Beste aldetik, Gipuzkoako Autismo Elkartek (GAUTENA) AEN duten umeen gurasoei eskaintzen dizkien laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten eta parte hartzen ez duten gurasoen egoera emozionala alderatu da. AEN eta garapen tipikoa duten ikasleen gurasoen artean ezberdintasun esanguratsuak aurkitu dira. Zehazki, AEN taldeko gurasoek arreta emozional, erresilientzia eta bizitzarekiko asebetetze baxuagoa dute, beraien osasun mentala okerragoa da eta afektu negatibo gehiago dituzte. Analisi kualitatiboan gurasoek bizi dituzten zailtasunen inguruan jasotako iritziak aztertuz, AEN taldeko gurasoengan sentipen negatiboak nagusiagoak dira. Guraso hauek nabarmentzen dituzten ideien artean gizartearen aldetik jasaten duten diskriminazioa eta baliabide falta daude. Emaitza hauek kontuan izanik, AEN taldeko gurasoen egoera emozionala okerragoa dela ondorioztatu daiteke. Laguntza zerbitzuen eraginari dagokionez, ez da ezberdintasun esanguratsurik aurkitu laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten eta parte hartzen ez duten gurasoen artean. Baina gurasoen iritziek erakusten dutenez laguntzak baloratu egiten dituzte eta, baita, gizartearen aldetik babes eta baliabide gehiagoren beharra helarazten dute.

Abstract

Parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) experience more stress and worse mental health than parents of children with typical development. Moreover, those parents who participate in any intervention program show a lower stress level and a better well-being. In this Master's Dissertation, on the one hand, the emotional state of parents of children with ASD and children with typical development is compared, analysing the variables that previously have been less studied (emotional intelligence, resilience, subjective well-being, self-esteem and mental health) as well as the differences between the opinions of both parental groups. On the other hand, the emotional state of the parents of children with ASD that participate and do not participate in parental support programs provided by the Autism Association of Gipuzkoa (GAUTENA) is compared. The results show that there are significant differences between parents of children with ASD and children with typical development. Namely, parents from ASD group have a lower emotional care, resilience and satisfaction with life, their mental health is worse and they have more negative affects. Regarding the qualitative analysis, parent's opinions about their difficulties show that the parents of children with ASD show more negative feelings. These parents highlight aspects such as the discrimination they suffer on the part of the society and the low support and resources they receive. Taking into account these results, it may be concluded that parents of children with ASD have a worse emotional state. Regarding the influence of the support programs, there is no significant differences between parents who participate and do not participate in them. Nevertheless, parental opinions show that this support is valuable and, also, they highlight that more support and resources are needed from the society.

Aurkibidea

Laburpena	ii
Abstract	iii
1. Sarrera	1
2. Marko teorikoa	1
2.1. Nahasmenen inguruko ikuspegi aldaketa.....	1
2.2. Autismoaren Espektroko Nahasmena.....	2
2.3. Aldagai psikologikoak	4
2.3.1. Adimen emozionala	4
2.3.2. Erresilientzia	6
2.3.3. Osasun mentala	6
2.3.4. Ongizate subjektiboa	7
2.3.5. Autoestimua	7
2.4. AEN duten umeen gurasoak	8
2.4.1. Gurasoen egoera emozionala.....	8
2.4.2. Gurasoei zuzendutako laguntzak	12
3. Marko enpirikoa.....	15
3.1. Helburuak	15
3.2. Hipotesiak.....	16
3.3. Diseinua	17
3.4. Parte-hartzaileak	18
3.5. Aldagai askeak, menpekoak eta arrotzak	19
3.6. Instrumentuak.....	19
3.7. Prozedura	21
3.8. Datu analisia	21
3.9. Emaitzak	22
4. Emaizen analisia eta interpretazioa	28
4.1. Ikerketaren mugak	32
5. Ondorioak.....	33
6. Eskertza	34
7. Bibliografia	35
9. Eranskinak.....	41
I. Eranskina: Gurasoek erantzuteko galdetegia	41

"La normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde sólo existe la diferencia" Agustina Palacios

1. Sarrera

Autismoaren Espektroko Nahasmena (AEN) duten ikasleen gurasoek, beste nahasmenak dituzten ala garapen tipikoa duten ikasleen gurasoekin alderatuz, estres maila altuagoa eta osasun mental okerragoa izateko probabilitate handiagoa dutela erakutsi dute ikerketek (Fernandez eta Espinoza, 2019; Rodríguez, 2006). Aipatzekoa da, guraso hauen egoera emozionala lantzeko esku-hartze bat eman den kasuetan, gurasoen estres maila jaitsi dela. Dena den, AEN duten ikasleen gurasoen osasunaren inguruan bildu diren datu gehienak alderdi negatiboen ingurukoak dira, estresa, antsietatea eta depresioa, esaterako. Alderdi positiboak aztertzeari eskaini zaion atentzioa txikiagoa izan da.

Master Amaierako Lan honetan, batetik, AEN duten umeen gurasoen egoera emozionala alderatu nahi da nahasterik ez duten umeen gurasoen egoera emozionalarekin, fokua gurasoen gaitasunetan edo alderdi baikorretan ipiniz. Izan ere, behar bereziak dituzten seme-alaben hezkuntzan parte hartzeak, zailtasunei aurre egiteko gaitasunak garatzea ekar dezake gurasoengan. Hau aztertzeko, ondorengo aldagaiak neurtuko dira: adimen emozionala, erresilientzia, autoestimua, bizitzarekiko asebetetzea, osasun mentala eta ongizate subjektiboa.

Bestetik, lan honen bidez AEN duten umeen gurasoen artean, familiei zuzendutako laguntza zerbitzuak eskura dituzten gurasoen egoera emozionala alderatu nahi da, zerbitzu horiek jasotzen ez dituzten gurasoekin. Zehazki familia topaguneen, gurasoen formakuntzaren eta laguntza psikologikoaren zerbitzuen eragina aztertuko da.

Lan honen motibazioa, AEN duten umeen gurasoen egoera emozionala ezagutzea eta hobetzeko baliabideak aztertzea da. Izan ere, gurasoek seme-alaben hezkuntzan duten papera garrantzizkoa da eta gurasoen ongizate emozionala sustatzeak umeen hezkuntzari eta garapen integralari modu baikorrean eragingo dio.

2. Marko teorikoa

2.1. Nahasmenen inguruko ikuspegi aldaketa

Hezkuntza premia bereziak dituzten ikasleen artean profil ezberdinak topa ditzakegu: ikasteko zailtasunak dituztenak, hezkuntza-sisteman ohi baino beranduago sartu direnak, desberdintasun sozialeko egoeran daudenak eta behar bereziak dituztenak. Behar bereziak dituzten ikasleen kasuan, premia horren jatorria

ezgaitasun bat edo nahaste bat da. Desgaitasun edo nahasmen bat duten pertsonak baztertuak izan dira teoria filosofiko, politiko eta pedagogiko askotan. Desgaitasuna duela gutxi arte, ezarritako normaltasunetik kanpo geratzen zen fenomeno bat zen. Dena den, azkenaldian geroz eta garrantzi handiagoa ematen zaio gaiari bai hausnarketa akademikoan baita eguneroko bizitzan ere arlo filosofiko, politiko eta pedagogikotik erreparatuz. Martha Nussbaum filosofo estatubatuarrak tradizio akademikoaren hutsune hau azalarazi du (Nussbaum, 2009) eta, honen aurrean, pertsona guztiok bizitza osoan zehar berezkoa dugun ahultasun eta dependentzia azpimarratu ditu. Ikuspegi honetan, desgaitasuna ez da giza izaera normaletik kanpo geratzen den egoera. Hau horrela izanik, desgaitasun edo nahasmen bat duten pertsonen aurrean hauek dira filosofoaren hitzak: "Hona hemen gure zenbait herrikide, kideak ere giza duintasunean. Beraien beharrak, errealak eta garrantzitsuak, ez dituzte modu egokian landu aurreko justizia teoriek" (Nussbaum, 2009, 331 or.).

Pedagogian eta hezkuntzan ere desgaitasunak geroz eta gehiago aztertu eta lantzen dira, Nussbaum-en hitzei jarraituz, gizabanako ororen eta bere familien beharrei erantzuteko eta bere duintasuna aintzat hartzeko. Velarde-k jaso bezala (2012), eboluzio honetan Antzinako eta Erdi Aroko bazterketaren eredutik hasi (non ezgaitasuna zuten pertsonen aurrean bazterketa bizi zen), XX. mende hasierako eredu medikoa bizi (non aniztasun funtzionala gaixotasun moduan tratatzen zen) eta gaur egun nabarmentzen den eredu sozialera iritsi gara (non ezgaitasunaren jatorria gizarteak pertsona baten eta berari egokituta ez dagoen testuinguruaren arteko harremana den). Azken eredu honen arabera, ezgaitasun edo nahasmen bat duten pertsonen garapenerako traba nagusietako bat gizartearen ezezkoa da, ezezkoa pertsona hauen beharrak kontuan izateko egin behar diren egokitzapenen aurrean alor ekonomiko, sozial eta kulturean (Palacios, 2008, 103 or.). Hori horrela, inklusioaren garrantzia nabarmentzen da ezgaitasuna duten pertsonen eskubideak bermatzeko eta gizarte barnean beraien gaitasunak garatu ahal izateko. Testuinguru teoriko honetan kokatzen da lan hau, zehazki Autismoaren Espektroko Nahasmenean oinarrituko delarik.

2.2. Autismoaren Espektroko Nahasmena

Ameriketako Estatu Batuetako psikologo profesionalen APA erakundeak duen buru asalduren diagnosi eta estatistika eskuliburuaren edizio berria argitaratu du 2013. urtean, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* 5. edizioa (DSM-5). Fortea et al. (2014) ikertzaileek egindako berrikuspenean aipatzen duten bezala, DSM-5 edizio honetan Autismoaren Espektroko Nahasmena (AEN) terminologia berria sortu eta bere barnean honako nahasmenak bildu dira: Autismoa, Asperger Sindromea, Hautzaroko Desintegrazio-Nahastea eta Zehaztu Gabeko Garapenaren

Nahaste Orokorra. AEN haurtzarotik bizi den garapen neurologikoaren nahasmena da eta populazioaren %1-etik %1.5-era bizi du (Barthélémy et al., 2019). Nahasmen hau portaerarekin harremana duten sintomen bidez definitu daiteke. Sintoma hauek ondorengo sailkapenean adierazitako AEN-ren ezaugarriekin lotuta daude:

- A. Urritasun iraunkorra komunikazio eta interakzio sozialean, testuinguru ezberdinetan.
- B. Portaera, interes eta aktibitateen eredu murriztaileak eta errepikakorrak.
- C. Sintomak agerian egotea garapeneko lehen faseetan.
- D. Sintomek kalte nabarmena eragitea arlo sozialean, lan arloan edo beste arlo garrantzitsuetan.
- E. Nahaste hauek desgaitasun intelektuala edo garapenaren nahaste orokorraren definizioaren bidez argiago deskribatuta ez egotea.

Aipatutako ezaugarriak erreparatuz, AEN-ren seinaleek espektro zabala hartzen dute. Pertsona bakoitzaren kasua eta nahasmenaren larritasun maila oso ezberdina izan daiteke. AEN-ak bizitza osoa dirau baina adinaren arabera, ikasketa prozesuaren arabera eta pertsonaren bizipenen arabera alda daiteke. Aniztasun hau ematen den arren, AEN diagnostikoa zehazteko aipatutako ezaugarriekin zerikusia duten bi alor garrantzitsu hartzen dira kontuan: komunikazio urritasunak izatea eta interes murriztuak eta portaera errepikakorrak izatea. Ebaluazio tresna balioztatuak erabiltzen dira pertsona batek AEN duen aztertzeke eta baieztako kasuan bere behar, adin eta desioei egokitutako plangintza ziurtatzeko (Ruiz-Lázaro et al., 2009). Honen helburua nahasmena duen pertsonaren eta bere familiaren bizi kalitatea hobetzea da, hau da, ongizate emozionala, ongizate fisikoa, garapen pertsonala eta interpersonala, inklusioa, giza eskubideak eta autodeterminazio eskubidea bilatzea.

Esku-hartzeari dagokionez, hezkuntzarako ikuspuntu egokia izatea, familia eta profesionalak babestea eta kalitatezko laguntza zerbitzuak eskura izatea lagungarria da bai AEN duen pertsonarentzat baita familiarentzat ere. Laguntzeko plangintzei dagokienez, garrantzitsua da pertsona bakoitza aztertu eta plangintza pertsonalizatu baten bidez laguntzea, pertsonaren kompetentziak eta beharrak kontuan izanik.

Hau honela izanik, adituek osatutako praktika zuzenei buruzko gidak erabiltzea gomendatzen da esku-hartzeko (Fuentes-Biggi et al., 2006). Esku-hartzeak egunerokotasunean aplikatu behar dira, ingurune ezberdinetan. Era honetan, eskola giroan landutako gaitasunak eskolatik kanpo ere bizitzea errazagoa da. Bizi kalitatean benetako hobekuntza lortzeko komenigarria da esku-hartzea diseinatzerakoan begirada epe luzera jartzea eta honetarako funtsezkoa da:

- Hezkuntzak, alde batetik, nahasmena duen pertsonaren alderdi soziala, komunikaziokoa, akademikoa eta portaerakoaren garapena bilatzea eta,

bestetik, eguneroko bizitzarako baliagarriak izango dituen gaitasunak lantzea.

- Instituzio ezberdinetatik laguntza komunitarioa eskaintzea.
- Laguntza psikologikoa eta beharrezko osasun zerbitzuak eskura izatea.

AEN bizitza osorako nahasmena izateak, esku-hartze metodo berriak topatzeko eta aurrerapausoak emateko interes berezia piztu du. Nahasmen hau duten pertsonen garapenerako esku-hartze aproposa topatzea gai konplexua den arren, AEN duten pertsonen eta beraien familien bizi kalitatea hobetu daiteke terapia zehatzen eta laguntza zerbitzuen bidez. Fuentes-Biggi et al. taldeak (2006) terapia edo tratamendu ezberdinen bilduma bat egin du honako iturriak kontsultatuz: instituzioek eta adituek egindako berrikuspenak, praktika onen nazioarteko gidak eta bilduma hori osatu duen taldearen (Carlos III Osasun Institutuko AEN azterketa taldea) iritzi adostuak. Erabiltzen diren laguntza metodoen artean portaera lantzeko esku-hartzeak, tratamendu biomedikoak, komunikazioa lantzeko sistemak eta kompetentzia sozialak lantzeko estrategiak daude, azken hauen onurak azpimarratzen direlarik.

Hezkuntzari dagokionez, ez dago hezkuntza eredu konkretu bat emaitza nabarmenki hobeak lortzen dituen. Norbanako curriculum-egokitzapena prestatzea gomendatzen da eta umearen ikasketa prozesua gela arruntean garatzea erabakitzen bada formakuntza egokia duen laguntzaile bat bertan izatea beharrezkoa da bere jarraipena egin dezan (Autismo Europa Nazioarteko Erakundea, 2007). Hezkuntza prozesua optimizatzeko azpimarratzen diren estrategiak hauek dira: ikasketa plangintza prestatzea komunikazio soziala eta egunerokoan beharrezkoak diren gaitasun funtzionalak lantzeko helburuarekin, ikus-entzunezko euskarriak erabiltzea eta berdinen arteko tutoretza sustatzea.

2.3. Aldagai psikologikoak

Pertsona baten egoera emozionala zein den ezagutzeko aldagai ezberdinak aztertu daitezke. Ondorengo atalean azaltzen den bezala, AEN duten umeen gurasoen egoera emozionala aztertzeke gehien ikertu diren aldagaiak antsietatea, estresa eta depresioa dira. Hala ere, lan honetan orain arte gutxiago ikertu diren ondoren azaldutako aldagaiak neurtu dira.

2.3.1. Adimen emozionala

Adimen emozionala definitzeko ikuspuntu ezberdinak bereiz daitezke, batetik, trebetasunaren eredu eta, bestetik, eredu mistoak. Trebetasunaren ereduak emozioen prozesatzean parte hartzen duten gaitasunak bakarrik hartzen ditu kontuan (adibidez, gaitasun kognitibo-emozionalak), Mayer eta Salovey-ren (1997) adimen

emozionalaren gaitasunen eredu bezala. Eredu mistoak, ordea, gaitasun kognitibo-emozionaletan, gaitasun sozialetan eta izaeraren ezaugarrietan oinarritzen dira adimen emozionala definitzeko. Honen adibide dira Boyatzis et al.-en (2000) konpetentzia emozional eta sozialaren ereduak eta Bar-On-en (1997, 2000, 2006) adimen emozional-sozialaren ereduak.

Trebetasunaren ereduak emozioak modu egoki eta moldagarrian hauteman, baloratu eta adierazteko gaitasuna bezala definitzen du adimen emozionala, hau da, emozioa ulertzeko gaitasuna, bai egokitzapena bai aktibitate kognitiboak errazten dituen sentimenduetara heltzeko gaitasuna, eta norberagan eta besteengan emozioak erregulatzeko gaitasuna (Mayer eta Salovey, 1997). Eredu hau honako lau adarretan oinarrituta dago: (1) *norberaren emozioan pertzepzioa, balorazioa eta adierazpena*, hots, emozioak hauteman eta adierazteko gaitasuna, baita besteen emozioak identifikatzeko gaitasuna ere; (2) aktibitate kognitiboen *errazte emozionala*, hau da, emozioen erabilera adimentsua bai arreta gertaera garrantzitsuetara bideratzeko, bai erabakiak hartzea errazten duten emozioak sortzeko baita gogo-aldartea aldatzeko ere (Mayer et al., 2002); (3) *informazio emozionalaren ulermen eta analisisia, baita ezagutza emozionalaren erabilera ere*, beste hitzetan, emozioa maila kognitiboan nola prozesatzen den eta informazio emozionalak ulermen eta arrazonamenduan nola eragiten duen ulertzea; eta (4) *emozioen kudeaketa*, hau da, norberaren emozioak eta besteenak erregulatzeko gaitasuna.

Gaitasunen ereduak (Goleman, 1995) adimen emozionala honako gaitasunen multzo bezala definitzen du: autokontrola, gogo bizia, iraunkortasuna eta norbera motibatze gaitasuna. Funtsean, bi konpetentzia mota bereizten ditu: pertsonalak (autoezagutza, autokontrola eta automotibazioa) eta sozialak (enpatia eta harremanen kontrola). Goleman-en proposamenak eragin berezia izan du lanaren eta erakundeen psikologian (Watkin, 2000).

Eredu mistoen barnean, Bar-on-ek adimen emozionala definitzeko hitz hauek erabiltzen ditu: "konpetentzia eta gaitasun emozional, pertsonal eta interpertsonalen multzoa, norberak inguruko eskaera eta presioei arrakastaz aurre egiteko balio duena" (Bar-On, 1997, 14 or.). Eredu honen arabera:

Emozionalki adimentsuak diren pertsonak beraien emozioak antzematen eta adierazten trebeak dira, autoestimua positiboa dute eta bere gaitasunen potentziala eguneratzeko eta bizitza zoriontsua izateko gai dira. Era berean, erraztasun handia dute besteen sentimenduak ulertzeko eta harreman interpertsonal pozgarriak izateko, besteen menpe egon gabe. Pertsona baikorrak, malguak eta kontrolik galdu gabe arazoak konpontzen eta estresari aurre egiten arrakastatsuak dira. (Bar-On, 1997, 155-156 or.)

Zehazki, Bar-On-ek (1997) adimen emozionala metagaitasun bat bezala ikusten du eta hamabost faktore sozioemozional hartzen ditu barne, honako dimentsioetan banaturik: gaitasun interpertsonala, gaitasun intrapertsonala, estresaren kudeaketa, moldagarritasuna eta gogo-aldarteak.

2.3.2. Erresilientzia

Erresilientzia egoera gogorak eta estresagarriak gainditu eta hauetatik indartuta irteteko gaitasuna da, egokitzapen positibo bat lortuz (Masten, 2016). Gaitasun honek, garapen positiboarekin eta erronken gainditzearekin ere harremana du (Masten, 2007). Aldagaiaren definizioaren eta ikertzeko moduaren inguruan eztabaida egon arren, adostasun orokor bat onartu da, hau da, erresilientziak honako bi alderdi garrantzitsu hartzen ditu barne: (1) arriskuaren eraginpean egon izana eta (2) mehatxupean egon arren egokitzapen positiboa bizitu izanaren ebidentzia (Bonanno, 2004; Luthar eta Cichetti, 2000; Masten, 2007). Beste definizio bati erreparatu, Connor eta Davidson-en arabera (2003) ezbeharrei modu arrakastatsuan aurre eginez aurrerapausoak ematea errazten duen gaitasun, sendotasun eta baliabideen multzo bat da. Newman-ek adierazten duenez (2005) erresilientzia altua duen pertsona batek zorigaitz, trauma eta ezbehar baten aurrean egokitzapen positiboa bizi du eta modu esanguratsuan egiten du aurrera bizitzan zehar topatutako estres iturrien aurrean. Beraz, erresilientziak mekanismo autoerregulatzaile moduan funtzionatzen du, pertsonak bizitzako etapa zailtan gerta daitezkeen ondorio ezkorretatik babesten dituen mekanismoa izanik (Masten, 2007).

2.3.3. Osasun mentala

Osasun mentalari dagokionez, Munduko Osasun Erakundearen (MOE) arabera osasuna ez da soilik gaixotasun ala minik ez izatea, baizik eta ongizate fisiko, mental eta soziala bere osotasunean izatea da. MOE-k (2013) zehazten du ez dagoela osasun mentalaren definizio ofizialik, ezberdintasun kulturalen, ebaluazio subjektiboen eta teoria ezberdinen arteko lehiarengatik. Desoreka mental jakin bat ez izateak, ez du ziurtatzen osasun mentala ona izatea. Ideia honen argudioak dira: egoera mental ugari oraindik ezezagunak direla eta medikuntza zientziaren eta, batez ere, nahasmen hauek zehaztasunez definitzen dituen zientziaren esparruaren ibilbidea oraindik laburra dela. Hortaz, osasun mentala ongizate egoera bat bezala definitzen da, non norbanakoa bere gaitasunez kontziente den, bizitzaren eguneroko tentsioei aurre egin diezaieken, modu eraginkorrean lan egin dezaken eta bere komunitateari ekarpenak egiteko gai den.

2.3.4. Ongizate subjektiboa

Ongizate subjektiboa adierazteko izen ezberdinak erabili izan dira, hala nola, ongizate psikologikoa, bizitzarekiko asebetetzea, bizi kalitatea ala zoriontasuna (Bisquerra, 2009). Aldagai honen osagaiak zehazteko proposamen ugari egon arren, nabarmentzen den proposamenak dio ongizate subjektiboa bi osagaien osatuta dagoela, bata emozionala eta bestea kognitiboa (Diener et al., 1999). Ikuspegi honen arabera, osagai kognitiboa *bizitzarekiko asebetetzea* da eta osagai emozionala *balantze afektiboa*. Azken honen barnean *afektu positiboa* eta *afektu negatiboa* ezberdintzen dira (Diener, 2009). Horregatik, guztira hiru dimentsio dituela aipa daiteke. Enpirikoki egiaztatutako planteamendu honetan (Rodríguez-Fernández eta Goñi-Grandmontagne, 2011), *bizitzarekiko asebetetzea* pertsona batek bere bizitzako ibilbideari buruz duen iritzi orokortzat hartzen da (Diener, 1994). Afektu maila, ordea, pertsonaren bizitzan islatzen diren afektu baikor eta ezkorren multzoaren balantze moduan hartzen da (Bradburn, 1969). Bizitzarekiko asebetetzea bizitza osoko sintesi moduan uler daiteke eta balantze afektiboa, berriz, gertaeren aurrean izandako berehalako eta etengabeko erreakzioen ondorio bezala. Bi osagaiak nahiko independenteak dira eta ongizate subjektiboan duten eragina hauek bizitako maiztasunaren arabera da (Bradburn, 1969).

2.3.5. Autoestimua

Autoestimua hitzaren berezko polisemia eta sinonimia direla eta, aldagai hau definitzen ez da adostasunik lortu (Montgomery eta Goldbach, 2010). Hau da, autoestimu kontzeptu bera definitzeko hitz ugari erabili daitezke edota hitz berak esanahi ezberdinak izan ditzake. Hau honela, autonarpena, autokontzeptua, autoefizientzia, autoirudia, autoerrespetua edo autobalorazioa tarteka autoestimua sinonimo moduan erabiltzen dira. Purkey-ren (1970) arabera autokontzeptua pertsona batek norbere buruari buruz egiazkotzat dituen sinesmenen sistema konplexu eta dinamikoa da, non sinesmen bakoitzak balio jakina duen. Shavelson et al. (1976) ikerlariak definizio hau osatzen dute adieraziz autokontzeptua pertsona batek bere buruaz duen pertzepzioa dela, norberaren esperientziaren eta ingurunearen interpretaziotik abiatuz eratutakoa. Pertzepzio honetan eragin berezia dute besteengandik jasotako feedback eta errefortzuek, baita norbere mekanismo kognitiboek ere. Bi definizio hauetan autokontzeptuaren aspektu deskribatzaileak eta baloratzaileak barne hartzen dira eta autokontzeptuari ezaugarri hauek egokitzen zaizkio: dinamikoa izatea eta informazioa barneratu, portaera gidatu eta behar izanez gero ingurune eskakizunetara moldatu ahal izateko barne antolaketa izatea. Bi hurbilketa kontzeptualek autokontzeptuaren izaera afektiboa eta pertsonala azpimarratzen dute. Izaera honetan bi alderdi bereizten dira: (1) deskribatzailea ala

autoirudia (nolakoa naizen hautematea) eta (2) baloratzailea edo autoestimua (nola baloratzen dut nire irudia). Bestalde, Rosenberg-ek (1965) autoestimua balio pertsonalaren eta norberarekiko errespetuaren inguruko sentimenduek osatzen dutela dio. Azkenik, James-ek (1890) adierazten du autoestimua arrakastaren eta asmoen arteko zatiketa dela.

2.4. AEN duten umeen gurasoak

AEN duen pertsona baten hezkuntza prozesuan zehar, familiaren inplikazioa funtsezkoa da. Honetarako, gurasoei informazioa, formakuntza eta laguntza eskaintzea ezinbestekoa da, baita familiak arnas uneak izateko programetan parte hartzea ere (Autismo Europa Nazioarteko Erakundea, 2007). Ildo honetatik, erakunde lokalek baita nazionalek ere babes sozial baliagarria eskaini dezakete. Laguntza eta orientazio honek eragin positiboa izan dezake haurraren hasierako garapenean, alderdi sozialean bizi dituen zailtasunak murriztea ekarriz.

Familiaren inplikazioaren garrantzia ez da mugatzen AEN duten ikasleetara bakarrik. Orokorrean, seme-alaben hezkuntzan gurasoek duten rola garrantzitsua da. Kontuan izan behar da gurasoen egoera emozionalak ere eragina duela, bai seme-alabekin duten harremanean baita beraien hezkuntza prozesuan ere. Torío et al. (2008) taldeak gurasoen hezkuntza estiloen inguruan egindako ikerketen berrikuspenean aipatzen du, Gottman eta De Claire ikerlariek azpimarratzen dutela zein garrantzitsua den gurasoek seme-alabekin interakzio emozionala izatea. Honek seme-alaben garapen emozionala, arrakasta eta zorientasuna sustatzen ditu. Lan horretan islatzen da guraso izatea ardura konplexua dela eta horretarako beharrezkoa dela gurasoek gaur egungo gizartean sortzen diren beharrei aurre egiteko gaitasunak garatzea.

Familiak duen garrantzia kontuan izanik, ondorengo lerroetan AEN duten ikasleen gurasoen inguruko ikerketak aipatuko dira. Alde batetik, gurasoen egoera emozionala nolakoa den aztertzeko egin diren lanak adieraziko dira. Bestetik, gurasoei laguntzeko praktikan jarri diren laguntza zerbitzu ezberdinen emaitzak azalduko dira.

2.4.1. Gurasoen egoera emozionala

AEN duten umeen gurasoen kasuan egoera emozionalean gora-behera handiagoak bizitzea arruntagoa da, bai hasierako diagnostikoaren berri izatean baita denboran zehar ere (Barthélémy et al., 2019). Izan ere, garapen tipikoa duen seme-alaba batek bizi ditzaken zailtasunez gain, AEN duten pertsonak egunerokoan honako zailtasunak bizitzea ohikoa izan daiteke: lo egiteko arazoak, elikatzeko eta libratzeko zailtasunak, portaera nahasmenak, zailtasun motoreak eta komunikatzeko zailtasunak. Ezaugarri hauek estres iturria dira, bai umearentzat baita gurasoentzat ere.

Villavicencio-Aguilar et al. (2018) taldeak, emozioen inguruan egin diren lanen bildumatik abiatuz baieztatzen du ezgaitasun bat duen seme-alabaren gurasoek egoera emozionalean aldaketak bizitzen dituztela. Emaizten arabera, ezgaitasun bat duen seme-alabaren diagnostikoa jasotzeak gurasoengan higadura emozionala sortzen du eta familia barneko komunikazioa eta afektu harremanak ere okertu ditzake. Higadura emozionalak, gora-behera fisiko eta psikologikoak bizitzea dakar. Gurasoek bizi dituzten emozio nagusi bezala mina, harridura, etsipena, zalantza, haserrea, kulpa, lotsa, estutasuna eta beldurra nabarmentzen dira. Higadura emozionala eragiten duten faktoreen artean honakoak azpimarratzen dira: hasierako diagnostikoa, seme-alabaren zaintza beharrak, seme-alabak gurasoarekiko afektua ez erakustea, gurasoen bizitza soziala okertzea, kulpa sentimendua, nekea, gurasoen arteko harremanean komunikazioa okertzea eta bikote harremanari eskainitako denbora murriztea.

AEN duten umeen gurasoen *estres* mailaren inguruan egin diren ikerketa lanak oparoak dira. Lan horien artean aspektu ezberdinek *estres* mailan duten eragina aztertu da. Esaterako, Benson eta Karlof-ek (2009) ondorioztatu dute AEN-ren larritasun maila zenbat eta altuagoa izan gurasoek jasandako *estres* eta depresio maila orduan eta altuagoa dela. Ikerketa honen berezitasun bat da gurasoen jarraipena bi urtetan zehar egin dela. Denbora tarte honetan gurasoen haserre, *estres* eta depresio maila aztertuz topatu dute seme-alabaren AEN larritasun maila mantendu arren gurasoen egoera emozionala aldakorra dela denboran zehar, beste ikerketek ere erakutsi duten moduan (Barker et al., 2011). Emaizten beste ondorio bat da seme-alabaren adinak ez duela eragin esanguratsua gurasoaren *estres* eta depresio mailan. Bestalde, Hayes eta Watson-ek (2013) gurasoen *estres*aren inguruan egin diren ikerketekin osatutako meta-analisiaren arabera, AEN duten umeen gurasoen *estres* maila altuagoa da garapen tipikoa duten umeen eta beste nahasteak edo ezgaitasunak (Down sindromea, arreta-defizitaren eta hiperaktibitatearen nahasmendua, paralisi zerebrala edo ezgaitasun intelektuala) dituzten umeen gurasoekin alderatuz. Adierazten duten beste aspektu bat *estres*aren inguruan ikerketa lan ugari egin direla da eta alderdi baikorrei buruzko emaitzak osatzeko gurasoen ezaugarri positiboak aztertzeko proposamena luzatzen dute.

Zentzu honetan, Mendoza-k (2014) AEN duten ikasleen gurasoen *estres*aren eta baikortasun mailaren, hau da, emaitza baikorrak espero izateko joeraren arteko lotura aztertzen du. Bi aldagaien artean korrelazio baikorra ematen da. Ondorio bezala, pertsona baten baikortasun maila altuak ez du ziurtatzen bere *estres* maila baxua izango denik. Izan ere, baikortasun horrek ez du bermatzen egoera kontrolatu ahal izango dutenik ala hobekuntzarik lortuko dutenik eta honek *estres*a sor dezake.

Aztertu den beste aspektu baikor bat gurasoen *erresilientzia* izan da. Bayat-en (2007) arabera, seme-alabek AEN duten kasuetan, familian erresilientzia garatzeko prozesu bat ematen da honako aspektuak bizitzeari esker: nahasmena ikuspegi baikorretik begiratzea, bizitza eta gainerako pertsonak gehiago estimatzea, familiako kideen arteko lotura estutzea, baliabideak mobilizatzea eta sendotasun espiritualaren lantzea. Ondorioz, familia sendotu egiten da. Jimenez-ek (2016) AEN-ren diagnostikoak erresilientzian duen eragina eta erresilientziak gurasoen egokitzeko gaitasunean eta beste faktoreetan (autonomia, itxaropena, familia kohesioa eta familia egokitzapena) duen eragina aztertu du. Eraitza aipagarri bat da, AEN duten umeek zenbat eta adin altuago izan beraien gurasoek erresilientzia puntuazio altuagoa lortu dutela. Honek konfirmatzen du gurasoen erresilientzia garatuz doala umea hazten doan heinean. Bestalde, guraso hauek beraien seme-alabaren hezkuntzan zailtasun handiagoak topatzen dituztenez, baliabide ezberdinak bilatu eta praktikan jartzeko joera handiagoa dute (Jimenez, 2016).

Aipatutako lanek erakusten dutenez estresaren, antsietatearen eta depresioaren inguruko ikerketak ugariak dira, baita erresilientziaren ingurukoak ere, azken aldagai honen kasuan lehenengoekin alderatuz ikerketa gutxiago egin diren arren. Hala ere, hutsune bat ageri da osasun mentala, ongizate subjektiboa, autoestimua eta adimen emozionala bezalako aldagaien kasuan, non egin diren ikerketak urriagoak diren. Hauen artean, Fernandez eta Espinoza-ren (2019) arabera AEN duten umeen gurasoen *osasun mentala* epe luzera kaltetua gerta daiteke. Era berean, osasun mentala okertzeak pertsona hauek kalteberagoak bihurtzen ditu eta nahasmen psikologikoak (antsietatea, depresioa eta estresa) jasateko probabilitatea handitzen da. Berrikuseta honek islatzen duen beste ideia bat kontzeptuak argi definitzearen garrantzia da. Adibidez, gurasoen ongizate psikologikoa analizatu den ikerketa bakoitzean autoreek beraien irizpideen arabera definitu dute ongizate psikologikoa, emaitzen alderaketa zailduz. Kontzeptuak modu zehatz eta amankomun batean definitzeko emaitzak bateratzea baimenduko luke. Beste lan batean, Catalano et al. (2018) ikertzaileek AEN duten umeen gurasoen osasun mentalaren inguruko lan bilaketa egin dute. Bertan, guraso hauek jasaten duten estres, depresio eta antsietateak osasun mental okerragoarekin duen lotura islatzeaz gain, arazoaren kudeaketarako erremintak, estresa kudeatzeko estrategiak eta onuragarriak izan daitezkeen beste baliabide edo zerbitzuak gurasoen eskura jartzea funtsezkoa dela ondorioztatu dute.

Bestalde, Shenaar-Golan-ek (2015) behar bereziak dituzten umeen gurasoen itxaropen maila eta *ongizate subjektiboa* aztertu ditu. Ongizate subjektiboa bizitzea, denboran zehar emozionalki egonkor eta sendoa izatea bezala definitzen du. Ikerketaren arabera, ongizate subjektibo maila altua sustatzen duten faktoreen artean

hauek nabarmentzen dira: itxaropen maila altua izatea eta seme-alabaren ezgaitasuna beraien bizitzan eragin positiboa izan dezakeen egoera bat bezala ikustea. Adierazten du behar bereziak dituzten ikasleen gurasoen kezka nagusietako bat dela beraien seme-alaba heldua izatean eta beraien zahartzen direnean zer gertatuko ote den. Ildo honetatik, emaitzak arrazoitzeko aipatzen du itxaropen maila altua izateak etorkizuna modu baikorragoan ikustea dakarrela eta honekin batera ongizate subjektiboaren maila ere altuagoa dela. Bestalde, *bizitzarekiko asebetetzearen* inguruan egindako ikerketa batean Lu et al. taldeak (2015) ikusi du AEN duten umeen gurasoen kasuan gizarte babesaren eta autoestimua papera garrantzitsuagoa dela bizitzarekiko asebetetze altuagoa lortzeko, garapen tipikoa duten umeen gurasoekin alderatuz. Azkenik, Rey-Velasco-k (2018) garapen tipikoa duten eta ezgaitasun bat (AEN, Down sindromea, ezgaitasun intelektuala, paralisi zerebrala, entzumen ezgaitasun edo ikusmen ezgaitasuna) duten umeen gurasoen bizitzarekiko asebetetzea, *afektu positiboa* eta *afektu negatiboa* aztertu ditu. Emaitzek erakutsi dute ezgaitasun bat duten umeen gurasoek afektu positibo gutxiago dituztela eta bizitzarekiko asebetetzea baxuagoa dutela.

Recio et al. (2020) taldeak bai gizartean nahasmen edo ezgaitasun bat duten pertsonen eta familiakoen inguruan dagoen estigmak baita gizarte babesak ere AEN duten umeen gurasoen *autoestimuan* duten eragina aztertu du. Emaitzek diskriminazio eta estigmak gurasoen autoestimuan eragin negatiboa duela egiaztatu dute. Familiak gizartearen aldetik diskriminazioa hautematen duenean, estigma hori barneratu egiten du eta honek bere autoestimua jaistea eragiten du. Bestalde, gizarte babesak diskriminazioaren eragin negatiboa murriztu egiten du, autoestimua gutxiago jaistea lortuz. Zentzu honetan, Cantwell et al. (2015) ikertzaileek AEN ala Down sindromea duten umeen gurasoek jasaten duten estigmari aurre egiteko gizarte babesa eta autoestimua lanketarako estrategiak sustatzea gomendatzen dute. Werner eta Shulman-en arabera (2013) AEN, ezgaitasun intelektuala ala ezgaitasun fisikoa duten umeen gurasoen autoestimua zenbat eta handiagoa izan beraien ongizate subjektiboa ere handiagoa da. Emaitzek erakusten dute autoestimua bezalako aldagai psikologiko positiboek eragin handiagoa dutela ongizate subjektiboaren hobekuntzan, estigmak negatiboki duen eraginarekin alderatuz. Ondorioz, ongizate subjektiboa hobetzeko autoestimua, gizarte babesa, gurasoen aisialdirako aukera eta arnas hartzeko tarteak sustatzea gomendatzen dute.

Bestalde, Alibakhshi et al. (2018) taldeak ondorioztatu du AEN duten umeen amek zenbat eta *adimen emozional* altuagoa izan, beraien bizi kalitatea handiagoa dela. Honela, adimen emozionala handitzeko esku-hartzeen garrantzia azpimarratzen dute amen bizitzarekiko asebetetzea eta osasun mentala hobetzeko bidea dela nabarmenduz. AEN duten umeen amei buruzko beste ikerketa batean, beraien

erresilientzia neurtzeaz gain adimen emozionala ere aztertzen da (Manicacci et al., 2019). Bertan, AEN duten amen kasuan emozioekin harremana duten gaitasunak ezberdinak direla islatzen da, garapen tipikoa duten umeen amekin alderatuz. Autoreek AEN duten umeekin elkar bizitzeak gurasoengan duen eragin positiboa aztertzeko beharra islatzen dute. Emaitez autoestimua, babes soziala eta bizitzarekiko asebetetzea aldagaien arteko harreman estua erakusten dute eta autoreek hauek sustatzeko esku-hartzeen beharra aldarrikatzen dute.

AEN duten ikasleen gurasoen bizipenen inguruko ikerketa kualitatiboak aipatzearen, Topan et al. (2019) taldeak gurasoen sententzioen deskribapenak jaso ditu gai hauen inguruan: lehen aldiz seme-alabaren autismoaren berri izan duten umea, seme-alabaren nahasmenak gurasoen bizitzetan izan duen eragina, seme-alabaren hezkuntzan bizitako zailtasunak eta gurasoen kezka seme-alabaren inguruan. Jasotako iritzien artean sententzio hauek gailendu dira: tristura, nahastuta sentitzea, ez onartzea, shock-a eta etsipena. Autismoaren inguruan bizi duten ezjakintasuna adierazten dute arrazoi nagusi bezala. Gehienek baieztatu dute beraien bizitzan eragin negatiboa izan duela AEN duen seme-alaba izateak, batez ere familia barneko harremanetan eta bizitza sozialean, bere hezkuntzak denbora eta ardua handia eskatzen duelako. Ia guraso guztien kezka nagusia da beraiei zerbait gertatzen bazaie edo bizirik ez badaude zer gertatuko zaion seme-alabari. Bayat-en (2007) ikerketan gurasoen erresilientzia aztertzeaz gain gurasoen iritziak jaso dira. Errepikatzen den ideia bat da, seme-alabaren AEN diagnostia jaso ondoren bizitako momentu zailaren ondoren, bizitzarekiko duten ikuspuntua aldatu dutela. Iritzien artean aurki daitezke: seme-alabaren autismoari esker bizitza gehiago baloratzen dutela, esker ona sentitzen dutela, eguneroko lehentasunak aldatu dituztela eta familia barneko harremanak sendotu dituztela.

2.4.2. Gurasoei zuzendutako laguntzak

AEN duten ikasleen eta beraien familien garapen eta ongizatea bermatzeko metodo ezberdinak erabili daitezkeen arren, adostasun orokortu bat hedatu da. Honen arabera, hezkuntzan fokua komunikazioan eta kompetentzia sozialean ipini behar da eta hezkuntza komunitatearen laguntza soziala ere sustatu behar da. Hortaz gain, AEN duten pertsonen bizi kalitate ona lortzeko familiari babesa eskaintzea ere funtsezkoa dela nabarmentzen da. Rodríguez-ek (2006) familia hauei laguntzeko programa ezberdinak aurkeztu ditu, lau multzo nagusi ezberdinez: (1) orientaziorako programak; (2) familien arteko topaguneak; (3) formakuntza programak; eta (4) etxean praktikan jartzeko pausoak helarazteko programak.

Haugstvedt et al. (2012) adituek familien arteko topaguneek ezgaitasun bat duen ikaslearen gurasoengan duen eragina aztertu dute. Talde topagune hauei esker

gurasoek komunikatzeko motibazioa sentitu dute, beraien burua modu berri batean deskribatu dute, beraien emozioak kanporatu dituzte, orainaldian kokatu dira eta pauso berriak eman dituzte. Esperientzia hauek beraien burua hobeto ezagutzen eta beraien jarrera aldatzen lagundu diete. Era berean, Akdogan-ek (2016) baieztatu du behar bereziak dituzten umeen gurasoek talde topaguneetan parte hartzeari esker, beraien depresio maila jaitsi eta itxaropen maila igo egiten direla.

Ayuda-Pascual et al. (2012) ikertzaileek familien formakuntza programek AEN duten umeen gurasoen estres mailan duten eragina aztertu dute. Ikertu duten formakuntza programan gai hauek landu dira: autismoaren ulermena eta baliabide bisualen erabilera, komunikazioa eta lengoia estimulatzeko baliabideak, portaera ezegokiak tratatzeko estrategiak, eta jokoak eta autonomia lantzeko ideiak. Estres maila jaisteaz gain, gurasoek seme-alaba ulertzeko moduan hobekuntza nabaritu dute, beraien jolasteko nahia handiagotu zaie eta familiari modu baikorren eragin dio. Ondorio bezala, formakuntza programen garapena ezinbestekoa dela jakinarazten du ikerketak. Ildo honetatik, familiei formakuntzarako baliabide bibliografikoak helaraztea ere erabilgarria da beraien formakuntza osatzeko. Esaterako *Autismoa, zure seme edo alabari nola lagundu* liburuan seme-alaba ulertzeko gakoak eta ariketa erabilgarriak biltzen dira (Casell et al., 2002).

Gurasoei laguntzeko probatu den beste estrategia bat unean uneko arreta (ingeleseko *mindfulness*) da. Ikerketa ugari bermatzen dute unean uneko arretaren saioetan parte hartuz AEN duten ikasleen gurasoen estres eta agresibitate maila jaitea eta ongizatea hobetzea lortzen dela (Cachia et al., 2015; Diez, 2018; Jones et al., 2017). Estrategia honen beste lorpen nabarmena gurasoen arreta eta kontzientzia areagotzea da. Dena den, aipatzen dute estrategia hau taldean bizitzeak eta taldearen babesa sentitzeak ere emaitza hauek lortzen laguntzen duela. Behatu den beste abantaila bat guraso eta seme-alabaren arteko harremanaren eta bikote harremanaren hobekuntza izan da. Ikerketen arabera unean uneko arretaren onurak epe luzera (hiru hilabetetara) ere mantendu egiten dira.

Bestalde, Yañez-ek (2017) AEN duten umeen gurasoek egunerokoan praktikan jartzen dituzten aurre egiteko estrategien azterketa egin du, inkesta eta elkarrizketen bidez. Honako estrategiak aztertu ditu: arazoaren ebazpena, berregituratze kognitiboa, babes soziala, adierazpen emozionala, arazoak ekiditea, desira-pentsamendua, erretira soziala eta autokritika. Beste ikerketek babes soziala, plangintza eta arazoaren ebazpena estrategiak estresa murrizteko onuragarrienak direla erakutsi arren (Fernández et al., 2014), Yañez-en (2017) ikerketako emaitzek aditzera ematen dute ez dagoela estrategia bat ona dena eta beste bat okerra dena. Izan ere, pertsona bakoitzari estrategia bakoitzak egiten dion ekarpena ezberdina da. Yañez-ek (2017) beharrezkoa ikusten du estrategia bakoitzaren alde onak eta txarrak gurasoei

transmititzea, ezagutza honetatik abiatuz norberak egokien datozkion estrategiak praktikan jartzeko. Amaitzeko, autoreak terapeuta batez gidatutako talde topaketak egiteko proposamena egiten du eta horretarako zortzi saioen diseinua deskribatzen du. Esku-hartze horren helburua gurasoei babes soziala eskaintzea da, beraien emozio eta bizipenak askatasunez adierazteko eta egoerak kudeatzeko modu berriak ezagutzeko gune bat sortuz.

Lozano-Segura et al. ikerlariak (2017) *Onarpen eta Konpromezu Terapiaren* eraginkortasuna aztertu duten ikerketak gainbegiratu dituzte. Terapia honen helburua ez da pertsonen pentsamenduak aldatzea, baizik pentsamendu horiekin bizitzen ikastea. Ondorio bezala, terapia honetan oinarritutako eskolen arrakasta baieztatu dute. Onuren artean etxeko bizikidetasunaren eta seme-alabak ikaskideekin duen harremanaren hobekuntza aipatzen dira.

Aztertu den beste estrategia bat *Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children* (TEACCH) metodologian oinarritutakoa izan da (Sanz-Cervera et al., 2018). Metodologia hau komunikazio gaitasunak eta gaitasun kognitiboak, pertzepziokoak, imitaziokoak eta motoreak lantzean datza. AEN-ren ulermenean zentratzen da eta ingurua egokitu egiten da nahasmen hau bizi duten pertsonen zailtasunak lantzeko. Emaitez erakutsi dute metodologia honek AEN duten umeen garapenean hobekuntzak eragiteaz gain gurasoen estres maila murrizten duela. Murrizketa hau, seme-alabak gurasoekin duen interakzioaren hobekuntzaren ondorioz eta gurasoen ongizatean sortutako onuraren ondorioz ematen da.

Fernandez eta Espinoza-k (2019) *Problem Solving Education* estrategiaren onurak aztertu dituzte AEN duten umeen amen estres eta depresio mailatan. Metodologia honetan pauso hauek ematen dira: sentimenduak aztertu, begirada sentimendu horietan jarri ordez soluzioetan jartzeko ikuspuntuaren lanketa egin eta soluzio horietara iristeko esku-hartze bat diseinatu. Ikerketako emaitzek estres eta depresio maila baxuagoak islatu dituzte programa honetan parte hartu duten amengan.

Ikerketek erakutsi bezala, esku-hartze aukera zabala dago eta hauen emaitzak kontuan izanik, familiei laguntza zerbitzuak eskaintzea onuragarria da. Gipuzkoako Autismo Elkartearen kasuan (GAUTENA izenaz ezaguna), Autismoaren Espektroko Nahasmena duten pertsonen laguntzeko zerbitzuak eskaintzeaz gain beraien familiei laguntzeko zerbitzu eta programa ezberdinak dituzte *Servicio de Apoyo a Familias* (SAFA) zerbitzu multzoaren barnean. SAFA laguntza zerbitzu hauen barnean, bai AEN duten pertsonen laguntzeko bai barne eta kanpo komunikaziorako dituzten programez gain, familiari laguntzeko honako programak eskaintzen dituzte:

- Hasieran familiei harrera egiteko programa.
- Orientazio programa.

- Familia topaguneak antolatzeko ELKARBIDE programa.
- Gurasoen formakuntzarako GURASO ESKOLA programa.
- Gurasoek atsedean hartzeko programak, haurrentzat aisialdi egonaldiak antolatuz.
- Egoerak kudeatzeko programa, etxean esku-hartzeko.

Zerbitzu eta programa baliagarri hauetatik azpimarratzekoak dira ELKARBIDE eta GURASO ESKOLA programak. Familiek esker ona erakutsi dute bereziki bi programa hauetan parte hartu izanagatik, bertan garapen prozesu bat bizitzeko aukera dutelako. Gune aberasgarri eta osasuntsu bezala definitzen dituzte eta bertan sentitzen duten babesa eskertu dute. ELKARBIDE programa familia ezberdinak elkartzeko gune bat da, bertan familiek beraien kezkak eta zalantzak partekatzen dituzte eta elkar entzuten dira, GAUTENAKo profesionalen babesarekin. Elkartean sartu berriak diren familiak elkartzen dira batez ere. AEN-ren inguruan informatzeko, nahasmena ulertzeko, besteen iritziak entzuteko eta kokatzen laguntzeko gune baliagarria da. GURASO ESKOLA programan berriz, gurasoen beharren arabera gai ezberdinen inguruan antolatutako formakuntza saioak eskaintzen dira. Zerbitzu hauetaz gain, laguntza psikologikoa ere eskura dute gurasoek. Azken hau ere onuragarria da gurasoen ongizate emozionala bilatzeko.

Marko teorikoaren laburpen moduan, AEN-ren inguruan egin diren ikerketa gehienak seme-alaben beharretan zentratuak daude. Gurasoen inguruko ikerketak murriztagoak dira. Bestalde, gurasoen beharretan eta osasun egoeran zentratuz, nabarmena da hauek estres maila altua jasaten dutela garapen tipikoa duten umeen gurasoekin alderatuz. Dena den, interesgarria litzateke gurasoen inguruko azterketa beste ikuspegi batetik aztertzea, bibliografian gutxiago aztertu diren aldagaiak neurtuz.

3. Marko enpirikoa

3.1. Helburuak

Gaiaren inguruan bildutako informazioa kontuan izanik, Master Amaierako Lan honekin bi helburu nagusi lortu nahi dira:

- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten eta nahasmenik ez duten ikasleen gurasoen egoera emozionala alderatzea beraien adimen emozionala (arreta emozionala, ulermen emozionala eta erregulazio emozionala), erresilientzia, osasun mentala, ongizate subjektiboa (bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa eta afektu negatiboa) eta autoestimua aztertuz.

- AEN duten ikasleen gurasoen artean GAUTENAK eskainitako ELKARBIDE, GURASO ESKOLA eta laguntza psikologikoaren zerbitzuak jasotzen dituzten gurasoen egoera emozionala alderatzea laguntzarik jasotzen ez dutenekin, berriz ere beraien adimen emozionala (arreta emozionala, ulermen emozionala eta erregulazio emozionala), erresilientzia, osasun mentala, ongizate subjektiboa (bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa eta afektu negatiboa) eta autoestimua aztertuz.

Helburu hauekin, alde batetik, AEN duen seme-alaba bat izateak gurasoen garapen pertsonalean nola eragiten duen ikusi nahi da. Ikusi da estresa eta depresioa bezalako alderdietan ezberdintasunak daudela bi kasuen artean. Alderaketa hau helburuetan aipatutako aldagaietan zentratuz egin nahi da. Bestetik, familiei bideratutako laguntza zerbitzuek garapen pertsonal honetan nola eragiten duten aztertu nahi da. Aurreko atalean adierazi bezala, ikusi da estrategia ezberdinei esker gurasoen stres maila jaitsi egiten dela. Lan honetan, laguntza zerbitzuek gurasoen egoera emozionalaren adierazgarri diren aipatutako beste aldagaietan (autoestimua, erresilientzia, etab.) nola eragiten duen aztertu nahi da.

3.2. Hipotesiak

Aurreko atalean aipatutako helburuak lortzeko, ondorengo hipotesiak egiaztatu nahi dira:

- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino arreta emozional altuagoa dute (H1).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino ulermen emozional altuagoa dute (H2).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino erregulazio emozional altuagoa dute (H3).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino erresilientzia handiagoa dute (H4).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino osasun mental okerragoa dute (H5).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino bizitzarekiko asebetetze baxuagoa dute (H6).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino afektu positibo gutxiago dituzte (H7).
- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino afektu negatibo gehiago dituzte (H8).

- Autismoaren Espektroko Nahasmena duten ikasleen gurasoek nahasmenik ez duten ikasleen gurasoek baino autoestimu baxuagoa dute (H9).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek arreta emozional altuagoa dute (H10).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek ulermen emozional altuagoa dute (H11).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek erregulazio emozional altuagoa dute (H12).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek erresilientzia handiagoa dute (H13).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek osasun mental hobea dute (H14).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoen bizitzarekiko asebetetzea handiagoa da (H15).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek afektu positibo gehiago dituzte (H16).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek afektu negatibo gutxiago dituzte (H17).
- Gurasoei bideratutako GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartzen duten gurasoek autoestimu altuagoa dute (H18).

3.3. Diseinua

Ikerketa diseinuari dagokionez, *ex post facto* ikerketa bat da. Ikerketa mota honetan, esperientzia bat bizi ondoren datuen bilketa eta analisisa egiten da. Diseinu ez esperimental da, jada gurasoek egunerokoan bizi dutenari buruzko informazioa jaso eta aztertu delako, ikerketak beraien egunerokoan eraginik izan gabe. Bestalde, zeharkako diseinua da. Gurasoen inguruan bildu den informazioa momentu konkretu bati dagokiona da, ez da aldagaien eboluzioa aztertu denboran zehar.

Diseinu ez esperimentalaren barruan deskriptiboa eta korrelazionala da. Diseinu deskriptiboa da, aldagaien arteko harremana deskribatzen delako. Adibidez, AEN duen seme-alaba bat izatearen eta egoera emozionalaren arteko lotura zein den aipatzea. Diseinu korrelazionala da, emaitzak deskribatzeaz gain aldagaien arteko korrelazioa lortu eta analizatu delako, estatistika erabiliz.

Ikerketa diseinua egiteko metodo kuantitatiboa erabili da batik bat, metodo kualitatiboa laburki ere gehitu delarik. Bi metodoak osaketa estrategiaren bidez nahastu dira, hau da, bi informazio mota bildu dira. Alde batetik, metodo kuantitatiboa erabili da gurasoen egoera emozionalarekin harremana duten aldagaien inguruko

informazioa biltzeko. Bestetik, metodo kualitatiboa erabili da, galdetegiaren amaieran gurasoen iritzia jasotzeko galdera ireki bat gehituz. Azken honekin, gurasoek seme-alaben hezkuntzan bizi dituzten zailtasunei eta aurrera egiteko baliabideei buruzko informazioa bildu da. Analisi kualitatiboaren bidez lehenengo helburuan sakondu da, bi taldeen artean gurasoen egoera emozionalean dagoen ezberdintasunaren jatorria zein izan daitekeen bilatuz. Horretarako, talde bakoitzeko gurasoek bizi dituzten zailtasunen artean zein ezberdintasun dauden begiratu da.

3.4. Parte-hartzaileak

Ikerketa osatzeko bi talde nagusi aztertu dira: (1) AEN duten ikasleen gurasoak eta (2) garapen tipikoa duten ikasleen gurasoak. Ondorengo taulan laburbiltzen dira bi taldeen ezaugarriak.

Taula 1

Guraso talde bakoitzaren ezaugarriak

	AEN ¹ <i>n</i> = 32	GT ² <i>n</i> = 30
<i>Adina (batazbestekoa)</i>	48.5	44.6
<i>Sexua n (%)</i>		
Emakumezkoa	29 (90.6)	21 (70.0)
Gizonezkoa	3 (9.4)	9 (30.0)
<i>Maila sozioekonomikoa n (%)</i>		
Baxua	4 (12.5)	0
Ertaina	26 (81.25)	26 (86.7)
Altua	2 (6.25)	4 (13.3)
<i>Ikasketa maila n (%)</i>		
Lehen mailako ikasketak	5 (15.6)	0
Bigarren mailako ikasketak	4 (12.5)	1 (3.3)
Unibertsitatez kanpoko goi mailako ikasketak	5 (15.6)	3 (10.0)
Unibertsitate ikasketak	18 (56.3)	26 (86.7)
<i>Egoera zibila n (%)</i>		
Ezkongabea	4 (12.5)	0
Ezkondua ala bikotearekin bizitzen	25 (78.1)	28 (93.3)
Banandua ala dibortziatua	3 (9.4)	1 (3.3)
Alarguna	0	1 (3.3) ³
<i>Seme-alabaren adina (batazbestekoa)</i>	14.3	11.1

¹ Autismoaren Nahasmena duten ikasleen gurasoak.

² Garapen tipikoa duten ikasleen gurasoak.

³ Portzentai hauen baturak ez du %100 ematen, datuak dezimal batetara borobildu direlako

3.5. Aldagai askeak, menpekoak eta arrotzak

Ikerketa honetako aldagaiak hiru taldetan sailkatzen dira: aldagai askeak (aztertu nahi diren aldagaiak), menpeko aldagaiak (aldagai askearen eraginaren menpe daudenak) eta aldagai arrotzak (askeak ez diren aldagaiak baina kontuan izan behar direnak).

Aztertu nahi dena da, aldagai askeek menpeko aldagaietan nolako eragina duten. Aldagai askeen artean, batetik, seme-alabaren garapen mota (garapen tipikoa duen ala Autismoaren Espektroko Nahasmena duen) eta, bestetik, gurasoak laguntza zerbitzuetan (ELKARBIDE, GURASO ESKOLA eta laguntza psikologikoa) parte hartu duten ala ez kontuan izan dira. Menpeko aldagaiei dagokienez, gurasoen egoera emozionalaren berri ematen diguten honako aldagaiak aztertu dira, jada marko teorikoan definitu direnak: arreta emozionala, ulermen emozionala, erregulazio emozionala, erresilientzia, osasun mentala, bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa, afektu negatiboa eta autoestimua. Aldagai arrotzek menpeko aldagaietan duten eragina ere kontuan izan daitekeen arren, lan honetan aldagai arrotza den familiaren egoera sozioekonomikoaren eragina ez da aztertuko.

3.6. Instrumentuak

Gurasoen egoera emozionalari buruzko informazioa jasotzeko galdetegi anonimo bat osatu eta online formatuan zabaldu da (I. eranskina). Galdetegia gazteleraz pasatu da, bera osatzen duten testak gazteleraz balioztatuta daudelako. Galdetegi honek lau atal nagusi ditu. Lehenik, galdetegiaren sarrera moduan ikerketaren aurkezpen laburra adierazi da. Bigarrenik, gurasoei eta seme-alabei buruzko informazioa biltzeko hasierako galderak planteatu dira. Zehazki:

- Gurasoaren datuak (adina, sexua, egoera zibila, ikasketa maila).
- Gurasoaren osasun egoeraren pertzepzioa, loaldiaren kalitatea, desoreka psikologikoren bat bizitu ote duen (antsietatea, depresioa, etab.).
- Seme-alabaren garapenaren ezaugarriak: garapen tipikoa ala Autismoaren Espektroko Nahasmena.
- Seme-alabaren nahasmenaren diagnostikoa.
- Seme-alabaren adina.
- Gurasoak familia topagunean parte hartu ote duen (ELKARBIDE zerbitzua).
- Gurasoak gaiaren inguruko formakuntza jaso ote duen (GURASO ESKOLA zerbitzua).
- Gurasoak laguntza psikologikoa jaso ote duen.

Hirugarren atalean, gurasoen egoera emozionalari buruzko informazioa biltzeko sei test erabili dira. Test bakoitzak egoera emozionala ezagutzeko lagungarria den aldagai bat edo batzuk aztertzen ditu. Ondorengo lerroetan deskribatzen dira testak eta bakoitzak zein aldagai neurtzen duen. Erabilitako galdetegiaren barne kontsistentzia aztertzeko *Cronbach-en alpha* (α) kalkulatu da, ondorengo lerroetan hesi tartean erakusten dena. Cronbach-en alphasen balioa 0.7 baino altuagoa denean eskalaren fidagarritasuna ontzat hartzen da (Oviedo eta Campo-Arias, 2005). Beraz, aldagai gehienek emaitzak fidagarritzat har daitezke. Afektu negatiboaren kasuan koefiziente honen balioa 0.7 baino baxuagoa izan arren, muga balio honetatik gertu dago.

Adimen emozionala neurtzeko *Trait Meta-Mood Scale* (TMMS-24, Salovey et al., 1995) eskalaren gaztelarako bertsio balioztatua erabili da (Fernández-Berrocal et al., 1998). Hogeita lau item ditu eta item bakoitzean adostasun maila zehaztu behar da 1-etik (*nada de acuerdo*) 5-era (*totalmente de acuerdo*) doan Likert eskala erabiliz. Hogeita lau item horiek hiru dimentsio edo azpi-eskala neurtzen dituzte, azpi-eskala bakoitzaren item kopurua zortzi delarik: (1) *arreta emozionala* ($\alpha = .93$) (emozioei eskaintzen zaien arreta eta denbora), (2) *ulermen emozionala* ($\alpha = .91$) (emozioak argi hautemateko joera) eta (3) *erregulazio emozionala* ($\alpha = .91$) (norberaren emozioak erregulatu eta kudeatzeko gaitasuna).

Erresilientzia ($\alpha = .95$) neurtzeko *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC-10, Connor eta Davidson, 2003) eskalaren gaztelarako bertsioa erabili da (Rodríguez eta Molerio, 2012). Testak hamar item ditu eta item bakoitzean adostasun maila adierazteko 0-tik (*totalmente en desacuerdo*) 4-ra (*totalmente de acuerdo*) doan Likert eskala erabili behar da.

Osasun mentala ($\alpha = .77$) neurtzeko *Short Form-36 Health Survey*-ren (SF-36) barnean dagoen *Mental Health* atala (MH-5, Ware eta Sherbourne, 1992) erabili da. Testaren gaztelarako bertsio balioztatua erabili da (Alonso et al., 1995). Bost item ditu eta item bakoitza bizitu izanaren maiztasuna adierazi behar da 1-etik (*nunca*) 6-ra (*siempre*) doan Likert eskalaren arabera.

Ongizate subjektiboa bi testen bidez aztertu da, batekin alderdi kognitiboa neurtu da (bizitzarekiko asebetetzea) eta bestearekin alderdi afektiboa (afektu positiboa eta afektu negatiboa). *Bizitzarekiko asebetetzea* ($\alpha = .92$) neurtzeko *Satisfaction with Life Scale* (SWLS, Diener et al., 1985) erabili da, zehazki, gaztelarazko bertsioa (Atienza et al., 2000). Bost item dituen testa da eta item bakoitzean adostasun edo desadostasun maila zehaztu behar da 1-etik (*completamente en desacuerdo*) 7-ra (*completamente de acuerdo*) doan Likert eskala erabiliz.

Ongizate subjektiboaren alderdi afektiboa neurtzeko *Positive and Negative Affect Schedule-Short Form* (PANAS-SF, Mackinnon et al., 1999) eskalaren gaztelaraz

balioztatutako bertsioa erabili da (Godoy-Izquierdo et al., 2008). *Afektu positiboa* ($\alpha = .71$) eta *afektu negatiboa* ($\alpha = .68$) neurtzeko hamar item ditu, bost item kasu bakoitzerako, eta item bakoitza zein intentsitatekin bizitu den adierazi behar da 1-etik (*nada o casi nada*) 5-era (*muchísimo*) doan Likert eskalaren arabera.

Autoestimua ($\alpha = .80$) neurtzeko *Rosenberg Self-Esteem Scale* (RSES, Rosenberg, 1965) eskalaren gazteleraz balioztatutako bertsioa erabili da (Martín-Albo et al., 2007). Hamar item ditu eta bakoitzean adostasun maila zehaztu behar da 1-etik (*muy en desacuerdo*) 4-ra (*muy de acuerdo*) doan Likert eskalaren bidez.

Galdetegiaren laugarren atalean, galdetegia amaitzeko galdera ireki bat planteatu da gurasoen iritzia jasotzeko helburuarekin. Zehazki, seme-alaben hezkuntzan topatutako zailtasunei eta hauek gainditzeko oinarritzen diren euskarriei buruzko galdera planteatu da. Baita, komentarioak gehitzeko aukera eskaini da.

3.7. Prozedura

Ikerketaren helburuak definitu ondoren, GAUTENAKo arduradunarekin harremanetan jarri eta elkarrizketa bat egitea adostu da. Bertan, elkarteari eta egiten duten lanari buruzko informazioa bildu da. Atentzio berezia jarri da GAUTENAK gurasoei eskaintzen dizkien laguntza zerbitzuetan. Baita, lan honen helburuak azaldu eta bertan elkarteko kide diren familien parte hartzea posiblea den kontsultatu da. Informazio hau kontuan izanik aurreko atalean azaldutako galdetegia osatu da. Behin galdetegia osatuta, bere online bertsioa sortu da Google Inprimakiak aplikazioaren bitartez. Bertsio honen esteka zabaldu da parte-hartzaileen artean galdetegia erantzun ahal izateko.

Aipatu bezala, parte-hartzaileen bi talde nagusi osatu dira. Lehenengo taldean AEN duten ikasleen gurasoak bildu dira. Talde hau GAUTENA elkarteari laguntzari esker osatu da. GAUTENA elkarteko barne komunikaziorako baliabideen bidez, bertako kide diren gurasoak ikerketan parte hartzera gonbidatu dituzte. Bigarren taldean, berriz, nahasmenik ez duten ikasleen gurasoak bildu dira. Horretarako, Oinarrizko Hezkuntzako irakasle eta guraso ezagunei laguntza eskatu zaie ikerketan parte hartzeko gonbidapena gurasoen artean zabaltzeko. Talde hau inguruko Oinarrizko Hezkuntzako eskoletako ikasleen gurasoen parte-hartzearekin osatu da.

3.8. Datu analisia

Bildutako datuen analisi estatistikoa egiteko SPSS programa estatistikoa erabili da. Lehenengo helburuari dagokionez, seme-alabaren garapen motaren arabera (AEN ala garapen tipikoa) gurasoen egoera emozionala zein den aztertzeko, bi analisi mota egin dira. Helburu hau aztertzeko talde bakoitzean dagoen kasu kopurua gutxienez

hogeita hamarrekoa da. Baldintza hori betetzeaz gain distribuzio normala jarraitzen duten aldagaien kasuan (ulermen emozionala eta erregulazio emozionala) *T de Student* froga erabili da. Distribuzio normala betetzen ez den kasuetan (arreta emozionala, erresilientzia, bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa, afektu negatiboa, autoestimua eta osasun mentala) *Mann-Whitney* froga erabili da.

Bigarren helburuari dagokionez, analisia AEN duten umeen gurasoetara mugatzen denez, talde bakoitzeko (laguntza zerbitzuetan parte hartzen dutenak eta parte hartzen ez dutenak) kasu kopurua hogeita hamar baino txikiagokoa da. Beraz, aldagai guztiak aztertzeko (arreta emozionala, ulermen emozionala, erregulazio emozionala, erresilientzia, bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa, afektu negatiboa, autoestimua eta osasun mentala) Mann-Whitney analisi mota erabili da.

Gainera, *efektuaren tamaina* ere kontuan izan da. Izan ere, p aldagai estatistikoaren balioak bi talderen artean ezberdintasun esanguratsua ematen den ala ez adierazten duen arren, aldagai hori laginaren tamainaren menpekkoa da. Horregatik, garrantzitsua da p aldagaiaz gain efektuaren tamaina ere aztertzea. Azken hau ez dago laginaren tamainaren menpe eta taldeen arteko ezberdintasuna baxua, ertaina ala altua den zehazten du. Efektuaren tamaina aztertzeko Cohen-en d indizea (*T de Student* froga erabili den kasuetan) eta r indizea (*Mann-Whitney* froga erabili den kasuetan) erabili dira. Alde batetik, Cohen-en d aldagaiaren muga balioak 0.5tik behera *baxua*, 0.5-0.8 *ertaina* eta 0.8tik gora *altua* dira (Cohen, 1988). Bestetik, r aldagaiaren muga balioak 0.3 baino txikiagoa *baxua*, 0.3-0.5 *ertaina* eta 0.5tik gora *altua* dira (Rosenthal, 1991).

Azkenik, datu kualitatiboak aztertzeko gurasoen iritzien transkripzio batzuk tartekatu dira emaitzen atalean. Gurasoen hitzak literalki idatzi dira galdetegiaren jatorrizko hizkuntzan (gazteleraz), gurasoen ideiak ahalik eta modu zehatzenean helarazteko.

3.9. Emaitzak

AEN duten umeen eta garapen tipikoa duten umeen gurasoen arteko konparaketan, emaitzek (Taula 2) bi taldeen artean ezberdintasun esanguratsua dagoela islatzen dute honako aldagaietan: *arreta emozionalean* ($z = -2.055$, $p = .040$), *erresilientzian* ($z = -2.105$, $p = .035$), *bizitzarekiko asebetetzean* ($z = -3.674$, $p = .000$), *afektu negatiboan* ($z = -2.116$, $p = .034$) eta *osasun mentalean* ($z = -2.770$, $p = .006$).

Taula 2

Gurasoen egoera emozionalaren puntuazioak seme-alabaren garapen motaren arabera

		AEN <i>n</i> = 32	GT <i>n</i> = 30
Arreta emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	22.78 (7.81)	25.90 (6.16)
	<i>z</i>		-2.055
	<i>p</i>		.040
	<i>r</i>		-0.26
Ulermen emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	25.34 (6.58)	27.43 (5.58)
	<i>t</i>		-1.344
	<i>p</i>		.184
	<i>d</i>		0.34
Erregulazio emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	26.63 (6.31)	27.53 (5.72)
	<i>t</i>		-0.593
	<i>p</i>		.556
	<i>d</i>		0.14
Erresilientzia	<i>M</i> (<i>DT</i>)	42.72 (7.50)	45.77 (5.58)
	<i>z</i>		-2.105
	<i>p</i>		.035
	<i>r</i>		-0.27
Bizitzarekiko asebetetzea	<i>M</i> (<i>DT</i>)	20.44 (6.81)	27.13 (5.81)
	<i>z</i>		-3.674
	<i>p</i>		.000
	<i>r</i>		-0.47
Afektu positiboa	<i>M</i> (<i>DT</i>)	16.38 (3.70)	16.93 (2.69)
	<i>z</i>		-0.213
	<i>p</i>		.832
	<i>r</i>		-0.03
Afektu negatiboa	<i>M</i> (<i>DT</i>)	9.91 (3.01)	8.53 (2.99)
	<i>z</i>		-2.116
	<i>P</i>		.034
	<i>r</i>		-0.27
Autoestimua	<i>M</i> (<i>DT</i>)	33.41 (4.33)	35.20 (3.58)
	<i>z</i>		-1.667
	<i>P</i>		.095
	<i>r</i>		-0.21
Osasun mentala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	19.41 (3.88)	22.07 (3.17)
	<i>z</i>		-2.770
	<i>p</i>		.006
	<i>r</i>		-0.35

M = Batzbestekoa; DT = Desbideratze tipikoa

Aldagai bakoitzaren batzbestekoak alderatuz, arreta emozionalean, erresilientzian, bizitzarekiko asebetetzean eta osasun mentalean AEN taldeko gurasoen kasuan puntuazioa baxuagoa da eta afektu negatiboan, berriz, altuagoa. Aipatzekoa da, arreta emozionalaren kasuan puntuazio baxuagoa lortzea ez dagoela egoera emozional okerragoa izatearekin lotuta; izan ere, emozioei arreta gehiegi eskaintzeak mamurtzen aritzeko joerarekin lotura duela ikusi da eta honek emozio negatiboen metaketa ekar dezake (Hervas eta Vazquez, 2006). Dena den, bi taldeen kasuan arreta emozionalean lortzen den puntuazioa arreta maila osasuntsutzat hartzen den balio tartean dago (Salovey et al., 1995).

Efektuaren tamainari dagokionez, lehenengo helburuko emaitzetan zentratuz efektuaren tamaina baxua da aldagai gehienek kasuan. Salbuespena bizitzarekiko asebetetzean eta osasun mentalean ematen da, non efektuaren tamaina ertaina den.

Taula 3

AEN duten umeen gurasoen egoera emozionalaren puntuazioak, laguntza zerbitzuetan parte-hartzen dutenen eta ez dutenen artean

		Bai <i>n</i> = 25	Ez <i>n</i> = 7
Arreta emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	23.68 (7.95)	19.57 (6.85)
	<i>z</i>		-1.577
	<i>p</i>		.115
	<i>r</i>		-0.20
Ulermen emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	25.32 (6.97)	25.43 (5.44)
	<i>z</i>		-0.160
	<i>p</i>		.873
	<i>r</i>		-0.02
Erregulazio emozionala	<i>M</i> (<i>DT</i>)	26.80 (6.55)	26.00 (5.80)
	<i>z</i>		-0.229
	<i>p</i>		.819
	<i>r</i>		-0.03
Erresilientzia	<i>M</i> (<i>DT</i>)	42.24 (7.73)	44.43 (6.88)
	<i>z</i>		-1.099
	<i>p</i>		.272
	<i>r</i>		-0.14
Bizitzarekiko asebetetzea	<i>M</i> (<i>DT</i>)	20.04 (7.12)	21.86 (5.81)
	<i>z</i>		-0.662
	<i>p</i>		.508
	<i>r</i>		-0.08
Afektu positiboa	<i>M</i> (<i>DT</i>)	16.44 (3.60)	16.14 (4.38)
	<i>z</i>		-0.115
	<i>p</i>		.909
	<i>r</i>		-0.01

Afektu negatiboa	<i>M (DT)</i>	10.28 (2.70)	8.57 (3.87)
	<i>z</i>		-1.495
	<i>p</i>		.135
	<i>r</i>		-0.19
Autoestimua	<i>M (DT)</i>	33.40 (4.48)	33.43 (4.08)
	<i>z</i>		-0.902
	<i>p</i>		.927
	<i>r</i>		-0.11
Osasun mentala	<i>M (DT)</i>	18.88 (3.66)	21.29 (4.35)
	<i>z</i>		-1.380
	<i>p</i>		.168
	<i>r</i>		-0.18

AEN duten umeen gurasoen artean, laguntza zerbitzuak jaso dituzten gurasoak jaso ez dituztenekin alderatzerakoan (Taula 3) ez da ezberdintasun esanguratsurik aurkitu. Efektuaren tamainari dagokionez, kasu guztietan efektuaren tamaina baxua da.

Ikerketa kualitatiboari dagokionez, gurasoek seme-alaben hezkuntzan bizi dituzten zailtasunak izendatzerakoan gai ezberdinak atera dira. Lehen hiru kategoriak berdinak dira bi guraso taldeetan (AEN eta GT). Laugarren gaia, ordea, ezberdina da bi kasuetan eta, horregatik, *a* eta *b* hizkien bidez ezberdindu da. AEN duten umeen gurasoek seme-alabaren hezkuntzan bizi dituzten zailtasunak hauek dira: (1) denbora falta, (2) hezkuntza, (3) seme-alabarekin harremana, (4a) gizartearen jokaera, (5) baliabide falta, (6) etorkizuna eta (7) gurasoen sentipenak. Garapen tipikoa duten gurasoen kasuan, berriz, bizi dituzten zailtasunetan gai hauek aipatzen dira: (1) denbora falta, (2) hezkuntza, (3) seme-alabarekin harremana eta (4b) teknologia berrien presentzia.

Bi taldeetan "¿Con qué dificultades se encuentra en la educación de sus hijos/hijas?" galderari erantzunez amankomunean atera diren gaiak aztertuz (denbora falta eta hezkuntza), bai AEN taldeko bai GT taldeko gurasoen ustez seme-alabari eskaintzeko denbora falta sentitzen dute (1): "Falta de tiempo para compartir con nuestros hijos..." (AEN); "Con las dificultades de la conciliación familiar..." (GT); "La falta de tiempo y tranquilidad para estar con ellos" (GT). Hezkuntzari dagokionez (2), hobekuntzak behar direla aldarrikatzen da bi taldeetan, batez ere, AEN dutenen kasuan: "Ahora mismo en el ámbito educativo. Siento que a día de hoy en el centro educativo que está mi hijo, ha sido un mueble en muchos momentos" (AEN); "El entorno cada vez más hostil y muchos estímulos que reciben nuestros hijos así como las dificultades de la educación en el entorno de la educación especial" (AEN); "Los valores de la docencia actual... No me queda más que pensar que mis hijos pueden

llegar lejos aunque de momento la base recibida en sus estudios no sea adecuada" (GT).

Seme-alabarekin duten harremanaren inguruan (3) AEN taldeko gurasoek komunikatu ahal izateko arazoak azpimarratzen dituzte eta GT taldekoek eztabaidak eta arauak ez betetzea aurkezten dituzte zailtasun moduan: *"Es duro no saber lo que siente tu hija con autismo... hay momentos muy difíciles y frustrantes para ella y para nosotros"* (AEN); *"No habla y no puede transmitir sus incidencias del día a día, así que tengo que presuponer que le ha ido bien"* (AEN); *"...quiero transmitirles unos valores y hay veces que no sé si lo estoy haciendo bien porque no vale lo mismo para mi hijo que tiene TEA y para mi hija que no lo tiene"* (AEN); *"Falta de respeto hacia las normas impuestas por nosotros"* (GT); *"En ocasiones, tenemos puntos de vista diferentes de los temas y eso hace que discutamos"* (GT).

GT duten umeen gurasoen kasuan bakarrik aipatzen den gai bat gaur egungo teknologia berrien presentzia handia da (4b): *"Lo absortos que están con las nuevas tecnologías..."; "...es impresionante la normalidad con la que la sociedad ve que los niños y jóvenes jueguen horas y horas a los videojuegos"*.

AEN duten umeen gurasoen gainerako iritzietan murgilduz, gizartearen aldetik (4a) seme-alabaren integrazioarako ahalegin falta dagoela azpimarratzen dute: *"La falta de integración que la sociedad aporta a mi hijo, con las que hay que luchar constantemente, para todas las actividades vitales"; "...la mayor dificultad en nuestro caso es por parte de los padres de los niños que le acosan..."*. Bestalde, baliabide eta laguntza ekonomikoen falta (5) sentitzen dute: *"Dificultades: económicas y físicas (cansancio); "La falta de recursos y apoyo para que mi hijo desarrolle todo su potencial"; "En general los niños con necesidades especiales no tienen todo lo que necesitan..."; "Creo que padres y madres de niños autistas lo tenemos mucho más difícil en el día a día y ésta es una realidad nada visible ni valorada ni protegida por los servicios sociales". "...más ayudas para personas como es la mía"; "Las familias con niños con necesidades educativas especiales necesitamos apoyo principalmente de Eusko Jaurlaritza: apoyo económico para disponer de más profesionales en GAUTENA, reorganización del sistema educativo en el aula ordinaria y en las aulas estables..."*. AEN duten umeen gurasoen beste kezka bat seme-alabaren etorkizunean gertatuko dena da (6): *"Pensar en su futuro"; "...es muy duro cuando un hijo sigue siendo dependiente toda su vida en todos los niveles. Siempre tienes un niño pequeño y además con muchos problemas añadidos"*. Azkenik, gurasoen sentipenen inguruan (7): *"...mis propias frustraciones"; "A veces se hace cuesta arriba"; "Me preocupa la ira que siento, cuando me siento agotada emocionalmente"; "...en algunas ocasiones me falta paciencia"; "En alguna ocasión no sé cuál es la mejor forma de actuar con mi hijo discapacitado"*.

Zailtasun hauei aurre egiteko *"¿Qué le ayuda a superar esas dificultades?"* galderari erantzunez gurasoek ondorengo baliabideak izendatu dituzte. Alde batetik, AEN duten umeen gurasoentzat lagungarria da seme-alabaren ahaleginak eta lorpenak baloratzea (a): *"Me ayuda ver sus logros..."*; *"Lo que nos ayuda a superarlo es ver el gran esfuerzo que realiza nuestro hijo por superarse a sí mismo"*; *"Que el trabajo con mi hijo siempre tiene algún resultado"*. Familiako kideen babesa sentitzea eta beraiekin elkarriketak mantentzea (b) ere lagungarria egiten zaie: *"Mi hijo me ayuda a superar casi todo"*; *"La fuerza y energía que me dan los otros dos hijos...me ayuda mucho. Y el equipo que formo con mi marido es esencial..."*; *"No estoy sola solventando estas dificultades; comparto esta responsabilidad con mi marido..."*; *"La fuerza que me dan mis hijos y familia"*. GAUTENA bezalako elkarte espezializatuen babesa eta zerbitzuak (c) ere nabarmentzen dituzte: *"...agradezco que os intereséis por cómo vivimos... y cómo estamos"*; *"Muy contenta porque mi hijo está feliz en los pisos de GAUTENA"*; *"Ayuda el ámbito familiar y el apoyo de asociaciones especializadas"*; *"...mi hijo está feliz en el piso de GAUTENA"*. Laguntza moduan goraipatzen duten beste aspektu bat jokaera baikorrak (d) bizitzea da: *"Estar activa y pensando positivo"*; *"...mi energía y optimismo me hacen superarlo"*; *"El tesón"*; *"Saber que con paciencia y tranquilidad las vamos solventando"*; *"Las ganas de hacerlo y el considerarlo importante"*; *"...hacer deporte"*; *"El día a día"*. AEN-ren ezaugarriak ezagutzea eta seme-alabaren jokaerak nahasmenarekin bat datozela ulertzeak (e) ere laguntzen die: *"A veces puede ser difícil convencer a mi hijo con TEA...aguantar tranquila sus enfados...Me ayuda mucho el saber que esas actitudes vienen de su condición..."*. Guraso batek eskolaren babesa (f) ere azpimarratzen du: *"Estamos recibiendo mucho apoyo desde el colegio"*. Kontzientzia hartzearen onurak (g) ere aipatzen dituzte: *"...en algunas ocasiones me falta paciencia. Me ayuda ser consciente de ello e intentar mejorar en la siguiente ocasión"*; *"...Intentar ser consciente de ellas"*. Hezkuntza aldetik sentitzen duten babes faltaren aurrean guraso bezala adi egoteko ahalegina (h) planteatzen du guraso batek: *"...estar pendiente para que no ocurra lo mismo el curso que viene"*.

AEN duten umeen gurasoen artean nabarmentzekoa da beraien seme-alabarekiko duten miresmena: *"Si volviera a nacer quisiera tener mi misma vida, un hijo con TEA ES UNA EXPERIENCIA y te enseña mucho"*; *"Mi hijo es el motor de mi vida y me enseña muchísimas cosas. Aunque me sature muchísimas veces"*; *"Que tengo unos hijos encantadores"*.

Beste aldetik, garapen tipikoa duten umeen gurasoak ondorengo baliabideetan oinarritzen dira zailtasunei aurre egiteko. Familiar hitz egitearen garrantzia adierazten dute (i): *"Intento superarlo con mucho diálogo..."*; *"Hablar sobre lo que nos preocupa e intentar buscar soluciones en familia..."*; *"Hablar las cosas"*. Familiako kideen babesa

(j) ere lagungarria egiten zaie: *"En cuanto a la conciliación familiar me ayuda la familia (abuelos y abuelas)..."*; *"Me ayuda a superarlo mi marido y mi hijo"*. Balore ezberdinak (k) euskarriztat hartzen dituzte: *"Amor"*; *"La dificultades las superamos con el cariño que nos tenemos"*; *"...mucha mucha paciencia"*; *"Esfuerzo y constancia"*; *"Tener paciencia y confiar en mis decisiones"*. Guraso batek aipatzen du aurreikuspenak (l) egiteak denbora kudeatzen laguntzen diola: *"Dificultades a la hora de compaginar horarios y actividades, lo cual intento superarlo con previsión y anticipación"*. Seme-alabarentzat eredugarri izateari eta jokaera egokiak bizitzeari (m) ere garrantzia ematen diote: *"...con el ejemplo diario: pensar que lo que hacemos lo van a repetir nuestros hijos, ser coherente"*; *"me ayuda ser yo mismo y actuar con naturalidad, respetando a los demás..."*. Azkenik, seme-alaba baloratzeak (n) ere on egiten die: *"Me ayuda confiar que en general, serán capaces de tomar decisiones acertadas"*; *"Me ayuda ver cómo se comportan y actúan actualmente"*.

4. Emaitzen analisia eta interpretazioa

Lan honen helburuak (1) Autismoaren Espektroko Nahasmena duten eta nahasmenik ez duten ikasleen gurasoen egoera emozionala alderatzea eta (2) AEN duten ikasleen gurasoen artean GAUTENAK eskainitako ELKARBIDE, GURASO ESKOLA eta laguntza psikologikoaren zerbitzuetan parte hartzen duten eta parte hartzen ez duten gurasoen egoera emozionala alderatzea izan dira. Egoera emozionala aztertzeko adimen emozionala (arreta emozionala, ulermen emozionala eta erregulazio emozionala), erresilientzia, osasun mentala, ongizate subjektiboa (bizitzarekiko asebetetzea, afektu positiboa eta afektu negatiboa) eta autoestimua aldagaiak neurtu dira.

Lehenengo helburuari dagokionez, emaitzen arabera AEN duten umeen eta garapen tipikoa duten umeen gurasoen artean ezberdintasun esanguratsuak aurkitu dira arreta emozionalean, erresilientzian, bizitzarekiko asebetetzean, afektu negatiboan eta osasun mentalean. Emaitzen arabera, AEN duten ikasleen gurasoek arreta emozional, erresilientzia eta bizitzarekiko asebetetzea baxuagoa dituzte. Gainera, AEN duten umeen gurasoen osasun mentala okerragoa da eta afektu negatibo gehiago dituzte. Efektuaren tamaina ere kontuan izanez, bizitzarekiko asebetetzea eta osasun mentalaren kasuan bi taldeen arteko ezberdintasuna ertaina da eta gainerako aldagaien kasuan baxua da. Honek adierazten du bi taldeen arteko ezberdintasuna, batez ere, bizitzarekiko asebetetzea eta osasun mentalean ematen dela.

Emaitza hauekin, hasteko, H2, H3, H7 eta H9 hipotesiak ez dira betetzen, ulermen emozionala, erregulazio emozionala, afektu positiboa eta autoestimua kasuan ez delako ezberdintasun esanguratsurik topatu azertu diren taldeen artean.

H1 eta H4 hipotesien kasuan, suposatutakoaren aurkakoa betetzen da. Suposatu da AEN taldeko gurasoen arreta emozionala altuagoa eta erresilientzia handiagoa izango direla, baina arreta emozional baxuagoa eta erresilientzia txikiagoa erakutsi dute emaitzek guraso hauengan. H5, H6 eta H8 hipotesien kasuan, berriz, suposatutakoa betetzen da. Hau da, AEN taldeko gurasoen osasun mentala okerragoa da, bizitzarekiko asebetetzea baxuagoa da eta afektu negatibo gehiago dituzte.

Emaitza hauek beste ikerketekin alderatuz, Manicacci et al. (2019) ikertzaileek bi guraso taldeen artean (AEN eta GT) adimen emozionalaren mailan ezberdintasun esanguratsurik topatu ez duten arren, analisi sakonagoa eginez *arreta emozionalean* ezberdintasunak topatu dituzte. Zehazki, AEN taldeko gurasoen arreta emozionala altuagoa dela ikusi dute. Arreta emozionalean ezberdintasunak izatearen arrazoi posible bezala adierazten dute, gurasoak egunerokoan AEN duten seme-alaben emozioen funtzionamenduari adi egoten direla. Autismoa duten pertsonen emozioak modu ezberdinean azaleratzen dituztenez, gurasoek emozioekin harremana duten gaitasunak gehiago garatzen dituzte. Lan honetako emaitzak Manicacci et al.-en (2019) emaitzen ildotik doaz, hau da, ezberdintasun esanguratsua islatu da *adimen emozionalaren* osagaia den arreta emozionalean. Hala ere, lan honetan AEN taldeko gurasoen arreta emozionala baxuagoa izan da.

Erresilientziari dagokionez, Bayat-en ikerketa kualitatiboan jasotako gurasoen iritzien arabera (2007) AEN-ren diagnosiaren ondorioz familiak erresilientzia garatzen du. Lan honetan, ordea, emaitzek erakusten dute AEN duten umeen gurasoek erresilientzia baxuagoa dutela. Emaitza hau Jimenez-en (2016) lanaren ondorioen aurka ere doa. Bertako emaitzek erakutsi dute seme-alabaren adina zenbat eta altuagoa izan gurasoen erresilientzia maila altuagoa dela. Ondorioztatzen dute AEN duen seme-alabaren hezkuntzan zehar gurasoen gaitasun hau garatuz doala. Jimenez-en eta lan honen emaitzen arteko kontraesanaren arrazoi bat izan daiteke, seme-alabaren garapen mota edozein izanda ere, gurasoen erresilientzia maila altuagoa dela urteak pasatu ahala, beraien hezkuntzan parte-hartzearen ondorioz.

Ongizate subjektiboaren *alderdi afektiboaren* inguruko ikerketak erreparatuz, Rey-Velasco-k (2018) ezberdintasun esanguratsua topatu du ezgaitasunen bat duten umeen eta ezgaitasunik ez duten umeen gurasoen afektu positiboaren kasuan. Azken hauek afektu positibo gehiago dituztela ondorioztatu du. Emaitza hau ez dator bat lan honetako emaitzekin, non afektu positiboaren inguruan ez den ezberdintasun esanguratsurik lortu bi taldeen artean. Gainera, lan honetan afektu negatiboan ezberdintasun esanguratsua lortu da, Rey-Velasco-ren (2018) ikerketa lanean ez bezala. Dena den, aipatzekoa da, Rey-Velasco-ren (2018) ikerketan AEN duten umeen gurasoek gain beste ezgaitasunak dituzten umeen gurasoak ere talde berean sartu

direla. AEN eta garapen tipikoa duten ikasleen gurasoen afektu positibo eta afektu negatiboa alderatzen duen ikerketarik ez da topatu erreferentzia moduan.

Ongizate subjektiboaren osagaia den *bizitzarekiko asebetetzearen* inguruko ikerketak erreparatuz, ikusi da AEN duten umeen gurasoen kasuan bizitzarekiko asebetetzearen maila altuagoa lortzeko garrantzi handiagoa hartzen dutela gizartearen babesak eta autoestimua lantzearen estrategiak (Lu et al., 2015). Baina ez da alderaketarik egin garapen tipikoa duten gurasoen bizitzarekiko asebetetzearen mailarekin. Lan honetako emaitzen arabera, AEN duten ikasleen gurasoen bizitzarekiko asebetetzearen maila baxuagoa da.

Osasun mentala aztertuz, lan honetako emaitzak bat datoz ikerketek erakusten dutenarekin. Ikerketen arabera, AEN taldeko gurasoek osasun mental okerragoa dute garapen tipikoaren taldeko gurasoekin alderatuz (Catalano et al., 2018; Fernandez eta Espinoza, 2019). Lan horietan planteatzen den arrazoi bat estresa, depresioa eta antsietateak osasun mentalarekin duten lotura da. Izan ere, ikerketa ugarik baieztatu dute hiru aldagai horien maila altuagoak ematen direla AEN taldeko gurasoengan (Benson eta Karlof, 2009; Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Jakinik aldagai horiek osasun mentalarekin harremana dutela, guraso hauek estres, depresio eta antsietate maila altuagoa izateak osasun mental okerragoa izatea eragingo du.

Bigarren helburuari dagokionez, azpimarratzekoa da AEN duten umeen gurasoek laguntza zerbitzuak jasotzearen eta ez jasotzearen artean ez dela ezberdintasun esanguratsurik aurkitu. Gainera, efektuaren tamaina baxua da aldagai guztien kasuan. Beraz, laguntza zerbitzuak jaso eta ez jasotzearen artean aurkitutako ezberdintasuna baxua da. Ondorioz, suposatutako H10, H11, H12, H13, H14, H15, H16, H17, H18 eta H19 hipotesiak ez dira betetzen. Emaitza hauen harira, gerta daiteke aztertu diren GAUTENAKo laguntza zerbitzuetan parte hartu duten gurasoek, hauetan parte hartu baino lehen elkarteko beste gurasoek baino egoera emozional okerragoa izatea eta arrazoi honengatik parte hartu izana. Ondorioz, posible da beraien egoera emozionala elkarteko beste gurasoen mailara hobetu izana eta hau izatea bi kasuen artean ezberdintasun esanguratsurik ez aurkitu izanaren arrazio bat. Bestalde, aipatzekoa da bigarren helburua analizatzerakoan AEN duten umeen gurasoak bakarrik aztertu direnez lagina txikiagoa izan dela eta honek eragina izan dezakeela emaitzen esanguratsutasun mailan. Hobekuntza pauso bezala, laneko mugetan aipatzen den bezala, etorkizunean lagin handiagoa aztertzea proposatzen da.

Dena den, lan honetan ezberdintasun esanguratsurik lortu ez den arren, beste ikerketak erreparatuz, gurasoei zuzendutako laguntzen onura egiaztatu da. Esaterako, Cachia et al.-en (2015) neurketen arabera unean uneko arretari (*mindfulness*) esker gurasoen ongizatea igo egiten da. Baita, laguntza ezberdinei esker onura lortzen dela ikusi da etxeko bizikidetasunean (Lozano-Segura et al., 2017), gurasoen

komunikatzeko motibazioan, emozioen kanporatzean eta orainaldian kokatzeko erraztasunean (Haugstvedt et al., 2012). Ildo honetatik, lan honetako emaitzen atalean jaso diren gurasoen iritziek beraiei zuzendutako laguntza zerbitzuen onura baieztatu eta baloratzen dute. Bertan, bai eskola bai GAUTENA bezalako elkarte espezializatuen babesak ekartzen dien onura azaltzen dute. Gurasoen iritzia babestuz, beste ikerketetan lan honetan aztertu ez diren aldagaietan ezberdintasun esanguratsua aurkitu da bi guraso taldeen artean. Gurasoei eskainitako laguntza mota ezberdinek (familia topaguneak, unean uneko arreta, TEACCH metodologia eta *Problem Solving Education* estrategia) gurasoen depresio eta etsipen mailak jaitea (Akdogan, 2016; Fernandez eta Espinoza, 2019) eta estres maila jaitea (Ayuda-Pascual et al., 2012; Jones et al., 2017, Sanz-Cervera et al., 2018) eragiten dute. Beraz, gurasoen iritziek eta estresa eta depresioa bezalako aldagaien azterketak erakusten dutenez, gurasoei zuzendutako laguntza zerbitzuek eragin baikorra dute gurasoengan.

Bestalde, ikerketa kualitatiboaren emaitzak analizatzeak, lehenengo helburuaren barnean bi guraso taldeen artean topatu diren ezberdintasunen arrazoiaren inguruan hausnartzea ahalbidetu du. Hasteko, AEN eta GT duten umeen guraso taldeek zailtasunak partekatzerakoan planteatu dituzten gaien artean denbora faltan, hezkuntza hobetzearen beharrea eta seme-alabarekin erlazionatzeko zailtasunean kointziditzen dute.

Azken bi gai hauek bi taldeetan azaleratu diren arren, gaiaren barnean dituzten kezkek ez dira berdinak. AEN taldeko gurasoen kezka da behar bereziak dituzten umeen hezkuntzak babes handiagoa behar duela. Baliabide egokien falta aipatzen dute. Garapen tipikoaren taldeko gurasoek berriz, hezkuntza beste ikuspegi batetik planteatu behar dela, adimen emozionala landu behar dela eta baloreak transmititu behar direla aipatzen dute. Seme-alabarekin bizi dituzten harreman zailtasunei dagokienez, AEN duten umeen gurasoen kezka nagusia da beraiekin ezin komunikatu ahal izatea eta seme-alabak sentitzen duena beraiek ezin hautematea. Emaitzen atalean bildu diren iritzia irakurriz, honek frustrazioa sortzen du gurasoengan. Garapen tipikoa duten umeen kasuan gurasoen kezka seme-alabekin duten eztabaidetan eta arauak errespetatzeko zailtasunetan zentratzen da. Gai berdinen inguruko iritzi hauek erreparatuz, ikus daiteke bi guraso taldeen kezkek ezberdinak direla, eta hau beraien egoera emozionala ezberdina izatearen arrazoi bat izan daiteke.

Gainerako gaiak ezberdinak dira bi taldeen artean. Garapen tipikoko umeen gurasoen beste kezka nagusia teknologia berriei umeek eskaintzen dieten gehiegizko denbora den bitartean, AEN duten umeen gurasoek kezka ugari pilatzen dituzte: gizarteak beraien seme-alabak eta familiak baztertzeko duen joera, baliabide

ekonomiko eta bestelako baliabideen falta, etorkizunean seme-alabarekin gertatuko denaren kezka eta gurasoek beraien buruarengan hautematen dituzten sentipen negatiboak. Gurasoek beraien sentipenen inguruan aipatzen dituzten hitzak gurasoen egoera emozionalaren ispilu dira. Baina azaleratu dituzten beste gai edo kezkek ere sentipen horien iturburuak zeintzuk izan daitezkeen ulertzen laguntzen dute. Ondorioz, galdera irekian partekatu diren gai edo kezka guztiak lagungarriak dira lan honetan ikergai den gurasoen egoera emozionala ulertzeko.

Aipatutako zailtasunei aurre egiteko gurasoak honako euskarrietan oinarritzen dira batez ere: familiako kideen arteko babes eta maitasunean, sarri hitz egitean, seme-alabaren esfortzua eta lorpenak baloratzean, GAUTENA bezalako elkarteen babesean, mentalitate baikorra sustatzean, pazientzia izatean eta AEN-ren ezaugarriak ezagutzean.

Laburtuz, emaitza kualitatiboak begiratzuz ikusi da AEN duten umeen gurasoen kezkek ugariagoak direla eta, gainera, kezka horiek aipatzerakoan beraien sentipen negatiboak ere islatzen dituztela. Bi taldeen arteko beste desberdintasun aipagarria da, AEN duten umeen gurasoek babes eta baliabide gehiago eskatzen dituztela. Baita, gizartearen aldetik behar bereziak dituzten umeak eta beraien familiak ez diskriminatzea eskatzen dute eta babes eta baliabide gehiagoren beharra aldarrikatzen dute, beraien seme-alabaren garapenerako. Zentzu honetan, adituek prestatutako autismoari buruzko praktika onen gidak aldarrikatzen duen bezala, gizartearen aldetik jarrera baikorra bizitzea, aniztasuna onartzea eta nahasmenak dituzten pertsonen gaitasunak baloratzea beharrezkoa da (Fuentes-Biggi et al., 2006).

Bi guraso taldeen iritzien arteko desberdintasun hauek erakusten dute AEN duten umeen gurasoek gehiago sufritzen dutela eta aipatzen dituzten kezkek, bete gabeko beharrak, diskriminazioa eta emozio negatiboak izan daitezkeela beraien egoera emozional okerragoaren jatorria.

4.1. Ikerketaren mugak

Lan honen muga nagusia laginaren tamaina txikia da. Beraz, etorkizunean lagin handiago batekin lan egitea beharrezkoa izango litzateke.

Bestalde, aipatzekoa da gurasoei zuzendutako galdetegia uztailean zabaldu eta erantzun dela. Honekin, COVID-19 birusaren ondorioz gizarteak martxoaren 15etik ekainaren 20ra arte bizitu duen larrialdi egoerak gurasoen egoera emozionalean izan duen eragina galdetegiaren erantzunetan ahalik eta gutxien islatzea bilatu da. Izan ere, larrialdi egoeran eta, batez ere, konfinamendu garaian, pertsonen egoera emozionala kaltetuta suertatu da. Zehazki, estres eta antsietate maila altuagoak eta osasun mental okerragoa neurtu dira biztanleetan (Arias et al., 2020).

5. Ondorioak

Lan honetako lehenengo helburuarekin lotutako aurkikuntzek erakusten dutenez, AEN duten umeen gurasoen arreta emozionala, erresilientzia eta bizitzarekiko asebetetzea garapen tipikoa duten umeen gurasoena baino baxuagoa da. Gainera, osasun mental okerragoa dute eta afektu negatibo gehiago dituzte. Ez da ezberdintasun esanguratsurik aurkitu ulermen emozionalean, erregulazio emozionalean, afektu positiboan eta autoestimuan.

Bigarren helburuaren azterketaren ondorioa da, laguntza zerbitzuak jasotzen dituzten eta jasotzen ez dituzten AEN taldeko gurasoen artean, ez dela ezberdintasun esanguratsurik aurkitu aztertutako aldagaietan. Hau honela izan arren, gurasoen iritziek erakusten dute, alde batetik, GAUTENA bezalako elkarte espezializatuen laguntza onuragarria egiten zaiela eta, bestetik, baliabide eta babes handiagoaren beharra sentitzen dutela seme-alabaren hezkuntzarako.

Ikerketa kualitatiboaren ondorio bezala, AEN duten gurasoek zailtasun gehiago bizi dituzte. Izan ere, garapen tipikoa duten gurasoek bizi dituzten denbora falta eta seme-alabarekin erlazionatzeko zailtasunez gain, gizartearen aldetik jasaten duten diskriminazioa, baliabide falta, etorkizunarekiko kezka eta sentipen negatiboen presentzia bizitzen baitituzte. Ordea, ez dute zailtasun bezala izendatu gazteek gaur egun teknologia berriekiko duten dependentzia.

Kezka hauei aurre egiteko helburuarekin, lagungarri egiten zaizkien euskarriak izendatzeaz gain (familiaren babesa, hitz egitearen garrantzia, GAUTENA-ren babesa eta jarrera baikorra bizitzea), AEN duten umeen gurasoen aldetik ondorengo eskaerak egin dira. Eskaera hauetan inklusioaren garrantzia eta baliabideen beharra aldarrikatzen dituzte: *"Que continúen los apoyos en todas las fases educativas y que se añada quizá más seguimiento psicológico... También veo impresindible más educación en los colegios para la inclusión en todos los aspectos... que se inste una asignatura de INTELIGENCIA EMOCIONAL..."; "se debería tener mayor reconocimiento a las familias con hijos en casa"; "...es necesaria la creación de una plataforma: familias + GAUTENA + equipo pedagógico (Berritzegune, auxiliares, PT...)"*. Bestetik, emaitzen atalean aipatu diren eskaerak gogoratzearren: Eusko Jaurlaritzaren babesaren beharra dutela aipatzen dute (babes ekonomikoa seme-alabaren hezkuntzarako laguntzaile gehiago izateko eta hezkuntza sistemaren berrantolaketa, besteak beste); gizarte zerbitzuen babesa eskatzen dute, AEN duten umeen errealitatea ez delako baloratzen eta babesten; eta laguntza gehiago eskatzen dituzte seme-alaben potentziala garatzeko.

Ondorio bezala, AEN duten umeen gurasoen egoera emozionala okerragoa dela ondorioztatu delarik, kezka gehiago dituztela ikusirik eta guraso hauen babes eta baliabide gehiagoren eskaera kontuan izanik, hasteko, guraso hauen beharrei arreta

ipini behar zaie. Garapen tipikoa duten gurasoek baino laguntza gehiago behar dituzte bai beraien egoera emozionala osasuntsu mantentzeko baita seme-alabek beraien garapenerako beharrezko hezkuntza jasotzeko.

Lan honetan jaso eta ondorioztatu dena lagungarria egin zait etorkizunean Bigarren Hezkuntzako irakasle bezala ikasgelan AEN duen ikasle bat izatean berak bizi duena hobeto ulertzeko eta bere beharrak hobeto identifikatzeko. Baita, bai beraiek bai beraien gurasoek bizi dituzten zailtasun, kezka eta emozioez konturatzen lagundu nau. AEN duten ume eta familiek bizi duten diskriminazio eta baliabide faltak atentzioa deitu naute. Guraso eta seme-alabek gizartearen aldetik bizi duten bazterkeria denontzat kaltegarria da. Batetik, familiari oztopoak sorrarazten dizkio eta sufrimendua ekartzen dio. Bestetik, gizartea itsututa AEN duten pertsonak egin ditzaketen ekarpen aberasgarrietatik kanpo gelditzen da. Bai diskriminazioari bai baliabide faltari konponbidea emateko, hezkuntzan eta gizartean aurrerapausoak ematea garrantzitsua dela uste dut. Gizartean aniztasunaren aldeko ikuspegia zabaltzea; behar bereziak dituztenei pertsona bezala dituzten eskubideak eta balioa aitortzea; eta beraien garapenerako eta gurasoen egoera emozional egokia ziurtatzeko baliabide nahikoak eskaintzea funtsezkoa da. Zentzu honetan, GAUTENAREN INGURUNE programaren lana goraiatzekoa da. Programa honi esker instituzioek zein gizarteak AEN duten pertsonen beharrei erantzuteko baliabideak jar ditzaten bilatzen da. Gizarteak bere erantzukizunarekin betetzea bilatzen duen programa da, AEN duten pertsonak eta beraien familiak gizartean integratzea lagunduz.

6. Eskertza

Eskerrak eman nahi dizkiet irakaskuntza masterreko irakasleei modulu ezberdinetan zehar transmititutako balioengatik eta ilusioagatik. Nabari da egiten duzuen horretan sinisten duzuela eta zuen hitzak oso pizgarriak izan dira. Eskerrik asko Leire, galduta sentitu nintzenean zure aholkuek argitasuna eman zidaten. Milesker Igor, MAL-ean zehar gidatzeagatik eta beti laguntzeko prest egoteagatik. Ikasketa prozesu honetan zure babesa eta laguntza ezinbestekoak izan dira. Mila esker aurrera egiteko animoak emateagatik. Mila esker GAUTENA elkarteari eta, batez ere, Jimmy-ri bertako atak ireki eta lan hau aurrera ateratzen laguntzeagatik. Egiten duzuen lana goraiatzekoa da. Askok eskertzen dut guraso guztien parte hartzea. Zuen ekarpenak oso baliotsuak izan dira. Eskerrik asko familiari, zuen maitasuna eta balioak nire motore dira egunerokoan. Batez ere, Kilian, Sofia, Elena eta Kepari. Familia bezala erakusten duzuen kemena eta batasuna oso bereziak dira. Nire lagunei, azkenaldian beraiekin partekatze momentu gutxi izan ditudan arren beti ere hor daudelako laguntzeko prest. Azkenik, Mikeli, azken urtean emandako babesagatik eta egunerokoan beragandik jasotzen dudana maitasunagatik.

7. Bibliografia

- Akdogan, R. (2016). A holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 8(2), 134-150.
- Alibakhshi, H., Mahdizadeh, F., Siminghalam, M., eta Ghorbani, R. (2018). The effect of emotional intelligence on the quality of life of mothers of children with autism. *Middle East Journal of Rehabilitation and Health Studies*, 5(1), Artikulua e12468. <https://doi.org/10.5812/mejrh.12468>
- Alonso, J., Prieto, L., eta Anto, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104(20), 771-776.
- Arias, Y., Herrero, Y., Cabrera, Y., Chibás, D., eta García, Y. (2020). Manifestaciones psicológicas frente a la situación epidemiológica causada por la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 19(Supl.), Artikulua e3350.
- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I., eta García-Merita, M. L. (2000). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en adolescentes. *Psicothema*, 12(2), 331-336.
- Autismo Europa Nazioarteko Erakundea. (2007ko abuztuak 31-irailak 2). *Position paper on care for persons with autism spectrum disorders*. VIII International Congress Autism-Europe. Oslo, Norvegia. Webgune honetatik berreskuratua 2020ko uztailan <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/docpos08-uk.pdf>
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., eta Olmo-Remesal, L. (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(1), S73-S80. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>
- Bar-On, R. (2006). The Bar-On model of emotional-social intelligence (ESI). *Psicothema*, 18, 13-25.
- Bar-On, R. (2000). Emotional and social intelligence: Insights from the emotional quotient inventory. R. Bar-On eta J.D.A. Parker (Ed.), *Handbook of emotional intelligence* (363-388 or.). Jossey-Bass.
- Bar-On, R. (1997). *The Emotional Quotient Inventory (EQ-i): technical manual*. Multi-Health Systems.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., eta Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., eta van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo: identificación, comprensión, intervención. *Autismo-Europa Nazioarteko Erakundea*. Webgune honetatik berreskuratua 2020ko uztailan <https://www.autismeurope.org/blog/2019/09/16/people-with-autism-spectrum-disorder-identification-understanding-intervention-third-edition/>

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Benson, P. R., eta Karlof, K. L. (2007). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Editorial Síntesis.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Boyatzis, R., Goleman, D., eta Rhee, K. (2000). Clustering competence in emotional intelligence: insights from the emotional competence inventory (ECI). R. Bar-On eta J. D. A. Parker (Ed.), *Handbook of emotional intelligence* (343-362 or.). Jossey-Bass.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Aldine.
- Cachia, R. L., Anderson, A., eta Moore, D. W. (2015). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Cantwell, J., Muldoon, O., eta Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957. <https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- Casell, C., Hayes, B., Reader, T., Whitaker, P., Barrat, P., eta Parkinson, A. (2002). *Autismoa, zure seme edo alabari nola lagundu* (Itzultzailea E. Campo). Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. (Jatorrizko lana 1988. urtean argitaratua).
- Catalano, D., Holloway, L., eta Mpofo, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretative synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Connor, K. M., eta Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 71-82.
- Diener, E. (2009). Subjective well-being. E. Diener (Ed.), *The science of well-being* (vol. 37, 11-58 or.). Springer.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-157. <https://doi.org/10.1007/BF01207052>

- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., eta Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., eta Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>
- Diez, M. J. (2018). *Programa de intervención para padres de niños con autismo basado en el método mindfulness* [Trabajo fin de grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio documental Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32241>
- Fernández, M. I., Pastor, G., eta Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-434. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>
- Fernández, M. P., eta Espinoza, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Fernández-Berrocal, P., Alcaide, R., Domínguez, E., Fernández-McNally, C., Ramos, N. S., eta Ravira, M. (1998). Adaptación al castellano de la escala rasgo de metacognición sobre estados emocionales de Salovey et al.: datos preliminares. *Libro de Actas del V Congreso de Evaluación Psicológica*, 1, 83-84.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., eta Castro, J. J. (2014). Nuevas formas de abordaje del proceso diagnóstico del TEA después del DSM-5. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 243-250.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Muñoz-Yunta, J. A., Hervás-Zúñiga, A., Canal-Bedia, R., Hernández, J. M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal-Aletxa, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Pérez, J., eta Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43, 425-438.
- Godoy-Izquierdo, D., Martínez, A., eta Godoy, J. F. (2008). La "Escala de Balance Afectivo" propiedades psicométricas de un instrumento para la medida del afecto positivo y negativo en población española. *Clínica y Salud*, 19(2), 157-189.
- Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. Bantam Books.
- Haugstvedt, K. T. S., Graff-Iversen, S., Bukholm, I. R. K., Haugli, L., eta Hallberg, U. (2012). Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 108-116. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01008.x>
- Hayes, S. A., eta Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

- Hervas, G., eta Vazquez, C. (2006). Explorando el origen emocional de las respuestas rumiativas: El papel de la complejidad emocional y la inteligencia emocional. *Ansiedad y Estrés*, 12(2-3), 279-292.
- James, W. (1890). *Principles of psychology*. Henry Holt and Company.
- Jiménez, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista* [Tesis doctoral, Universitat de València]. Roderic. <http://roderic.uv.es/handle/10550/55439>
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., eta Silverton, S. (2017). A mindfulness parent well-being course: Evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16-30. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>
- Lozano-Segura, M. A., Manzano-León, A., Casiano-Yanicelli, C., eta Aguilera-Ruíz, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 45-56. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v1.897>
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., eta Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70-77. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
- Luthar, S. S., eta Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12(4), 857-885. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004156>
- Mackinnon, A., Jorm, A. F., Christensen, H., Korten, A. E., Jacomb, P. A., eta Rodgers, B. (1999). A short form of the Positive and Negative Affect Schedule: Evaluation of factorial validity and invariance across demographic variables in a community sample. *Personality and Individual Differences*, 27(3), 405-416.
- Manicacci, M., Bouteyre, E., Despax, J., eta Bréjard, V. (2019). Involvement of emotional intelligence in resilience and coping in mothers of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4646-4657.
- Martín-Albo, J., Núñez, J. L., Navarro, J. G., eta Grijalvo, F. (2007). The Rosenberg Self-Esteem Scale: Translation and validation in university students. *The Spanish Journal of Psychology*, 10(2), 458-467.
- Masten, A. S. (2016). Resilience in the context of ambiguous loss: A commentary. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 287-293. <https://doi.org/10.1111/jftr.12154>
- Masten, A. S. (2007). Resilience in developing systems: Progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19(3), 921-930. <https://doi.org/10.1017/S0954579407000442>
- Mayer, J. D., eta Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? P. Salovey eta D. Sluyter (Ed.), *Emotional development and emotional intelligence: Implications for educators* (3-31 or.). Basic Books.

- Mayer, J. D., Salovey, P., eta Caruso, D. (2002). *Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) users manual*. MHS.
- Mendoza, X. (2014). *Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista* [Tesis Doctoral, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio digital de tesis PUCP. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/5732>
- Montgomery, K. L., eta Goldbach, J. T. (2010). Empirical and conceptual application of self-esteem: A review of the literature. *Perspectives on Social Work*, 9(1), 30-37. <https://hdl.handle.net/10657/5169>
- Munduko Osasun Erakundea. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. Webgune honetatik berreskuratua 2020ko abuztuan https://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/es/
- Newman, R. (2005). APA's resilience initiative. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(3), 227-229. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.36.3.227>
- Nussbaum, N. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 331-351. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9973.2009.01606.x>
- Oviedo, H. C., eta Campo-Arias, A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(4), 572-580.
- Palacios, A., (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Purkey, W. W. (1970). *Self-concept and school achievement*. Prentice Hall.
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., eta Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, Articulua 103737. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>
- Rey-Velasco, M. C. (2018). *Comparación del estado emocional y satisfacción con la vida en progenitores de personas con y sin diversidad funcional* [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. Repositorio documental Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32907>
- Rodríguez, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y Futuro*, 14, 109-130. <https://sid.usal.es/11810/8-2-6>
- Rodríguez, B. C., eta Molerio, O. (2012). *Validación de instrumentos psicológicos*. Feijóo.
- Rodríguez-Fernández, A., eta Goñi-Grandmontagne, A. (2011). La estructura tridimensional del bienestar subjetivo. *Anales de Psicología*, 27(2), 327-332.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press.
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research*. Sage.

- Ruiz-Lázaro, P. M., Posada, M., eta Hijano, F. (2009). Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 11, 381-397.
- Salovey, P., Mayer, J. D., Goldman, S. L., Turvey, C., eta Palfai, T. P. (1995). Emotional attention, clarity, and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. J. W. Pennebaker (Ed.), *Emotion, Disclosure, y Health* (125-151 or.). American Psychological Association.
- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., eta Tárraga-Mínguez, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. *Papeles del Psicólogo*, 39(1), 40-50.
- Shavelson, R. J., Hubner, J. J., eta Stanton, G. C. (1976). Self-concept: validation of construct interpretations. *Review of Educational Research*, 46(3), 407-441. <https://doi.org/10.3102/00346543046003407>
- Shenaar-Golan, V. (2015). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child and Family Social Work*, 22(1). <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>
- Topan, A., Demirel, S., Alkan, I., Kuzlu, T., eta Dogru, S. (2019). Parenting an autistic child: A qualitative study. *International Archives of Nursing and Health Care*, 5(3), 133. <https://doi.org/10.23937/2469-5823/1510133>
- Torío, S., Peña, J. V., eta Rodríguez, M. C. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría de la Educación*, 20, 151-178. <http://hdl.handle.net/11162/173183>
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115-136. <https://hdl.handle.net/10171/29153>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., eta Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción)*, 5(1), 89-98. <http://dx.doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Ware, J. E., eta Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Watkin, C. (2000). Developing emotional intelligence. *International Journal of Selection and Assessment*, 2, 89-92.
- Werner, S., eta Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4103-4114.
- Yáñez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: una visión integradora* [Tesis doctoral, Universidad de Córdoba]. Helvia. <http://hdl.handle.net/10396/14884>

9. Eranskinak

I. Eranskina: Gurasoek erantzuteko galdetegia

¿Cómo soy? ¿Cómo me veo? ¿Cómo veo mi entorno?

INTRODUCCIÓN

Desde la Universidad del País Vasco estamos realizando una investigación acerca del estado emocional de los padres y las madres del alumnado con necesidades especiales y del alumnado con evolución típica, en Educación Básica.

Le agradecemos mucho su participación en este estudio. El cuestionario a rellenar no le ocupará mucho tiempo (10-15' aproximadamente). Le pedimos que por favor conteste a todas las preguntas con total sinceridad. Sus respuestas serán tratadas de manera anónima y con fines únicamente científicos.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a las personas responsables del estudio. Éstas podrán tener acceso a los datos del voluntario. Los datos personales y la información obtenida de este estudio, con garantía de privacidad para su identidad, se conocerá sólo por las/los investigadoras/investigadores del proyecto. Con la aceptación de este consentimiento usted autoriza la recogida, almacenamiento y análisis de sus datos solicitados, desvinculados de la identidad por un sistema de codificación doble reversible. Aquellas personas que continúen el proceso mostrarán su aceptación a las características de la investigación y asegurará su comprensión.

He leído y acepto los términos y condiciones

Sí

PREGUNTAS DE INTRODUCCIÓN

1. Género

Masculino Femenino Otros _____

1.1. Si ha escogido otros indique cuál: _____

2. Fecha de nacimiento: ____/____/____

3. Nivel socioeconómico

Bajo Medio Alto

4. Estado civil actual

Soltero/a Casado/a / viviendo en pareja Separado/a / divorciado/a

Otros _____

4.1. Si ha escogido otros indique cuál: _____

5. Nivel de estudios:

Estudios primarios

Estudios secundarios

Estudios superiores no universitarios

Estudios universitarios

6. En general, diría que su estado de salud es:

Malo

Regular

Bueno

Muy bueno

Excelente

7. En los últimos siete días, la calidad de su sueño fue:

Muy mala

Mala

Pasable

Buena

Muy buena

8. ¿Ha sufrido algún trastorno psicológico (como depresión, ansiedad, etc.)?

Sí

No

8.1. Si ha respondido que sí indique cuál: _____

9. ¿Ha acudido a un psicólogo o ha estado en terapia?

Sí

No

9.1. Si ha contestado que sí ¿con qué frecuencia?

Más de una vez al mes

Una vez al mes

Menos de una vez al mes

9.2. ¿Hace cuánto tiempo?

Actualmente

Hace menos de 1 año

Hace más de un año

10. ¿Tiene hijos/hijas con necesidades especiales?

Sí

No

<i>Sí (preguntar sobre la edad y el diagnóstico)</i>	<i>No (preguntar sobre la edad).</i>
<i>11.1. Si ha contestado que sí indique qué edad tiene(n):</i> _____	<i>11. ¿De qué edad son sus hijos/hijas? (ejemplo: 8 y 10 años)</i> _____
<i>11.2. Indique también su diagnóstico:</i> _____	<i>(Pasar al test TMMS-24)</i>
<i>12. ¿Es socio/a de la entidad GAUTENA?</i> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <i>(Si dice Sí: pasar a las Preguntas A; Si dice No: pasar a las Preguntas B)</i>	

Preguntas A:

13. *¿Ha participado en el programa ELKARBIDE de GAUTENA, donde se realizan encuentros de apoyo mutuo entre familias?*

Sí No

13.1. *Si ha contestado que sí ¿Durante cuánto tiempo? ¿Con qué frecuencia?*

14. *¿Ha participado en el programa GURASO ESKOLA de GAUTENA, donde se formación a las familias?*

Sí No

14.1. *Si ha contestado que sí ¿Durante cuánto tiempo? ¿Con qué frecuencia?*

15. *¿Ha contactado con el psicólogo de GAUTENA para tratar sus preocupaciones?*

Sí No

15.1. *Si ha contestado que sí ¿con qué frecuencia?*

Más de una vez al mes Una vez al mes Menos de una vez al mes

Preguntas B:

13. *¿Ha participado en algún programa de apoyo a familias?*

Sí No

13.1. *Si ha contestado que sí indique el nombre del programa y de la entidad:*

13.2. *¿Durante cuánto tiempo ha participado? ¿Con qué frecuencia?*

14. *¿Ha contactado con un psicólogo para tratar sus preocupaciones?*

Sí No

14.1. *Si ha contestado que sí ¿con qué frecuencia?*

Más de una vez al mes Una vez al mes Menos de una vez al mes

TMMS-24

A continuación, encontrarás algunas afirmaciones sobre tus emociones y sentimientos. Lee atentamente cada frase e indica por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas.

1	2	3	4	5
Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo

		1	2	3	4	5
1	Presto mucha atención a las emociones.					
2	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.					
3	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.					
4	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.					
5	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.					
6	Pienso en mi estado de ánimo constantemente.					
7	A menudo pienso en mis sentimientos.					
8	Presto mucha atención a cómo me siento.					
9	Tengo claros mis sentimientos.					
10	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.					
11	Casi siempre sé cómo me siento.					
12	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas.					
13	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.					
14	Siempre puedo decir cómo me siento.					
15	A veces puedo decir cuáles son mis emociones.					
16	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.					
17	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una					

	visión optimista.					
18	Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables.					
19	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.					
20	Intento tener pensamientos positivos, aunque me sienta mal.					
21	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.					
22	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.					
23	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.					
24	Cuando estoy enfadado/a intento cambiar mi estado de ánimo.					

CD-RISC-10

Por favor indica cuál es tu grado de acuerdo con las siguientes frases en tu caso durante el último mes. Si una situación particular no te ha ocurrido recientemente, responde de acuerdo a cómo crees que te habrías sentido.

0	1	2	3	4
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

		0	1	2	3	4
1	Soy capaz de adaptarme cuando ocurren cambios.					
2	Puedo enfrentarme a cualquier cosa.					
3	Intento ver el lado divertido de las cosas cuando me enfrento con problemas.					
4	Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte.					
5	Tengo tendencia a recuperarme pronto tras enfermedades, heridas u otras privaciones.					
6	Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos.					

7	Bajo presión, me centro y pienso claramente.					
8	No me desanimo fácilmente con el fracaso.					
9	Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los retos y dificultades de la vida.					
10	Soy capaz de manejar sentimientos desagradables y dolorosos como tristeza, temor y enfado.					

MH-5

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

1	2	3	4	5	6
Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre

		1	2	3	4	5	6
1	¿Estuvo muy nervioso/a?						
2	¿Se sintió tan bajo/a de moral que nada podía animarle/a?						
3	¿Se sintió calmado/a y tranquilo/a?						
4	¿Se sintió desanimado/a y triste?						
5	¿Se sintió feliz?						

SWLS

A continuación, se presentan cinco afirmaciones con las que puedes estar de acuerdo o en desacuerdo. Indica tu acuerdo con cada una.

1	2	3	4	5	6	7
Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	Más bien en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más bien de acuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo

		1	2	3	4	5	6	7
1	En la mayoría de las cosas, mi vida está cerca de mi ideal.							
2	Las condiciones de mi vida son excelentes.							
3	Estoy satisfecho/a con mi vida.							
4	Hasta ahora, he conseguido las cosas que para mí son importantes en la vida.							
5	Si volviese a nacer, no cambiaría casi nada de mi vida.							

PANAS

A continuación, aparecen una serie de palabras que describen sentimientos. Lee cada palabra e indica la intensidad con que has sentido/sientes cada uno de los 10 sentimientos durante la última semana, incluido el día de hoy.

1	2	3	4	5
Nada o casi nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

		1	2	3	4	5
1	Disgustado/a					
2	Hostil					
3	Alerta					

4	Avergonzado/a					
5	Inspirado/a					
6	Nervioso/a					
7	Decidido/a					
8	Atento/a					
9	Atemorizado/a					
10	Activo/a					

ROSENBERG

Este test tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, contesta las siguientes frases con la respuesta que consideres más apropiada.

1	2	3	4
Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo

		1	2	3	4
1	Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2	Estoy convencido/a de que tengo cualidades buenas.				
3	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
5	En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.				
6	Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7	En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8	Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.				
9	Hay veces que realmente pienso que soy un/a inútil.				
10	A veces creo que no soy buena persona.				

FINAL DE LA ENCUESTA

¿Con qué dificultades se encuentra en la educación de sus hijos/hijas? ¿Qué le ayuda a superar esas dificultades? _____

¿Hay algún comentario que le gustaría añadir? _____

Si está interesado/a en recibir los resultados de la investigación indique su correo electrónico: _____

Muchas gracias por su colaboración. Para cualquier consulta sobre la investigación puede contactarnos en: estibalitz.goikoetxea@ehu.eus.

Galdetegiaren online bertsioa: <https://forms.gle/U6QjvYk2chboPye29>