

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación



TESIS DOCTORAL

**ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA EN MADRES Y PADRES DE
PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: UN
ESTUDIO MULTIDIMENSIONAL**

Autora: M^a del Pilar Pozo Cabanillas

Licenciada en Psicología

Madrid, 2010

TESIS DOCTORAL

**ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA EN MADRES Y PADRES DE
PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: UN
ESTUDIO MULTIDIMENSIONAL**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA
Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Autora: M^a del Pilar Pozo Cabanillas

Directora: Dra. Encarnación Sarriá Sánchez

Codirectora: Dra. Laura Méndez Zaballos

Madrid, 2010

Dedicada especialmente

A mi hija *Irene*, por el cariño incondicional que me da cada día y por el hecho de poder compartir con ella mi experiencia como madre de una hija con autismo y lo que ello conlleva, momentos difíciles y momentos de felicidad y fortaleza.

A mi *madre*, que siempre ha estado ahí cuando la he necesitado, siendo un apoyo fundamental en mi vida y que, además, sé que está muy orgullosa de que, a pesar de las dificultades, yo haya llegado hasta aquí.

A todas y cada una de las *madres y padres con hijos con trastornos del espectro autista*, especialmente a los que han participado en este trabajo. Sin su aportación e información sobre su hijo y su familia hubiera sido imposible realizar esta tesis y obtener estos resultados, que espero sean de utilidad y repercutan en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

AGRADECIMIENTOS

Son tantas las personas a las que tengo que agradecer el cariño y apoyo que me han brindado durante la realización de esta tesis que necesitaría muchas páginas para nombrarlas a todas.

En primer lugar, agradecer a mis directoras *Encarnación Sarriá Sánchez* y *Laura Méndez Zaballos* y a mi tutora *Ángeles Briosó Díez*, su dedicación, apoyo y palabras de ánimo que me han hecho seguir adelante con este trabajo. También quiero tener un recuerdo muy especial a la profesora *Pilar Pardo de León*, con la que inicié esta tesis y que, aunque ya no está con nosotros, siempre ha estado muy presente durante su realización.

Encarna y *Ángeles*, no tengo palabras para describir lo que significáis para mí, y es que más allá de la relación profesional que nos pueda unir sois ante todo mis amigas. Gracias por haberme acogido con tanto cariño en el curso de verano, me he sentido como en casa. Además, las reuniones de tesis han sido siempre tan agradables y fructíferas! Vuestra manera investigadora se refleja en vuestros razonamientos, reflexiones y análisis de la investigación, que escuché siempre atentamente y que tanto me han aportado.

A mi *hermana*, a mis *sobrinos María y David* y a mi *cuñado* que han seguido muy de cerca este largo proceso de elaboración de la tesis y que me han apoyado de forma incondicional, llevándose a Irene muchas tardes al campo para que yo pudiera trabajar.

A mis *tías* y *toda mi familia* que sé que se alegran mucho por mí y porque me vaya todo muy bien.

A todos mis amigos *Pelito, Manoli, Eva, Pablo, Naima, Yolanda, Samira, Ana, Amina, Joaquín, Juan Adolfo, Ana, Antonio, Conchi, Amaya, María, Viky Dunia, etc*

La lista continúa porque ¡soy tan afortunada por tener tantos y tan buenos amigos!

A *Mariano* que gracias a su amistad, apoyo y al trabajo tan flexible que me ofreció durante tantos años pude realizar mis estudios de psicología en la UNED al mismo tiempo que cuidar de mi hija Irene.

A todos y cada uno de mis compañeros del *Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la UNED*, por el cariño y apoyo que siempre me han dado. Sé que están contentos y celebran conmigo este momento de finalización de tesis.

Al profesor y maestro de todos los profesionales de autismo de España el *Dr. Angel Rivière*, por el gran legado que nos dejó con sus maravillosos escritos sobre autismo, que fueron los primeros que llegaron a mis manos y que siempre leí con tanta admiración e interés.

Al profesor *Richard Hastings* con el que pude compartir una estancia en la universidad de Bangor y conocer de cerca sus interesantes investigaciones sobre familia y autismo. A todos mis compañeros de la estancia, especialmente a *Susie y Vaso*, que me acogieron con mucho cariño y con las que compartí momentos muy especiales.

A mis compañeras de la Mesa de Familias de la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI) con las que comencé a trabajar sobre las familias y sus aportaciones me sirvieron como base para este trabajo.

A todos los *profesionales* que trabajan con las personas con autismo, especialmente a los de CEPRI, el centro al que acude mi hija, por el cariño que les dan a los chicos y por el entusiasmo que siempre muestran en su trabajo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) Y LA ADAPTACIÓN FAMILIAR	11
1.1. Definición del autismo y los Trastornos del Espectro Autista (TEA): perspectiva histórica y conceptualización actual.	12
1.2. Etapas en el estudio del autismo y en el papel de la familia.....	21
1.3. El impacto del autismo en la familia: estrés y adaptación familiar.....	30
1.3.1. Modelos teóricos de estrés y adaptación.	32
1.3.1.1. <i>Modelo de estrés, valoración y afrontamiento.</i>	<i>32</i>
1.3.1.2. <i>Modelo transaccional de estrés y afrontamiento</i>	<i>34</i>
1.3.1.3. <i>Modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación.....</i>	<i>36</i>
1.3.2. Aplicaciones del Modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación en las familias de personas con TEA.	41
1.3.3. Los factores del modelo Doble ABCX en familias de personas con TEA.....	45
1.3.3.1. <i>Factor xX: Resultados de adaptación (Estrés, Ansiedad, Depresión, Bienestar psicológico y Calidad de vida familiar)</i>	<i>46</i>
1.3.3.2. <i>Factor aA: Problemas de conducta y Severidad del trastorno.....</i>	<i>56</i>
1.3.3.3. <i>Factor bB: Apoyo social</i>	<i>58</i>
1.3.3.4. <i>Factor cC: Percepción del problema</i>	<i>62</i>
1.3.3.5. <i>Factor BC: Estrategias de afrontamiento.....</i>	<i>66</i>
CAPITULO 2. Estudio empírico 1. ESTRÉS EN MADRES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	69
2.1. Introducción	69
2.2. Método.....	71
2.2.1. Participantes	71
2.2.2. Procedimiento.....	72
2.2.3. Instrumentos.....	72
2.3. Resultados.....	74
2.4. Discusión.....	77

CAPÍTULO 3. Estudio empírico 2. MODELOS DE ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA Y FAMILIAR EN MADRES Y PADRES DE PERSONAS CON TEA.	81
3.1. Introducción	81
3.2. Objetivos e hipótesis	89
3.3. Método	92
3.3.1. Participantes	92
3.3.2. Procedimiento	96
3.3.3. Instrumentos	99
3.4. Resultados	112
3.4.1. Análisis de datos	112
3.4.2. Resultados de los modelos de adaptación en madres y padres	116
3.5. Discusión	142
3.5.1. Discusión sobre los modelos de estrés ansiedad y depresión	146
3.5.2. Discusión sobre los modelos de bienestar psicológico y calidad de vida familiar	159

CAPÍTULO 4. Estudio empírico 3. ESTABILIDAD Y PREDICCIÓN DEL ESTRÉS EN MADRES DE PERSONAS CON TEA: UN ESTUDIO DE PANEL.	169
4.1. Introducción	169
4.2. Objetivos e hipótesis	176
4.3. Método	178
4.3.1. Participantes	178
4.3.2. Procedimiento	181
4.3.3. Instrumentos	182
4.4. Resultados	183
4.4.1. Análisis de datos	183
4.4.2. Resultados	184
4.5. Discusión	190

CAPITULO 5. DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES	199
---	-----

REFERENCIAS	221
--------------------------	-----

ANEXOS	247
Anexo I: Criterios Diagnósticos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)	248
Anexo II: Carta solicitud de participación y consentimiento informado para el Estudio 1	251
Anexo III: Cuestionarios utilizados en el Estudio 1	252
Anexo IV: Carta-solicitud y Ficha de participación de familias para el Estudio 2.....	266
Anexo V: Cuestionarios y Escalas utilizadas en el Estudio 2, y que no se han utilizado en el Estudio 1.	269
Anexo VI: Correlaciones entre las variables del Estudio 2.....	283
SUMMARY.....	285

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Dimensiones del desarrollo que se alteran en los cuadros del espectro autista. Tomado de Rivière (1997b)</i>	16
Tabla 2. <i>Estadísticos descriptivos correspondientes a las variables del modelo.</i>	75
Tabla 3. <i>Efectos directos, indirectos y totales de las variables del modelo sobre el estrés.</i>	77
Tabla 4. <i>Características familiares: estructura y situación económica</i>	93
Tabla 5. <i>Características descriptivas de la muestra: edad, estudios y situación laboral.</i>	94
Tabla 6. <i>Distribución del % de la situación laboral para rangos de edad en el grupo de madres.</i>	95
Tabla 7. <i>Características descriptivas de las personas con TEA</i>	96
Tabla 8. <i>Factores, variables e instrumentos.</i>	100
Tabla 9. <i>Datos psicométricos de los instrumentos aplicados.</i>	101
Tabla 10. <i>Índices de ajuste de los modelos de estrés en madres y en padres.</i>	118
Tabla 11. <i>Modelo de estrés en madres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	119
Tabla 12. <i>Otros efectos entre las variables del modelo de estrés en madres.</i>	119
Tabla 13. <i>Modelo de estrés en padres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	119
Tabla 14. <i>Índices de ajuste de los modelos de ansiedad en madres y en padres</i>	122
Tabla 15. <i>Modelo de ansiedad en madres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	123
Tabla 16. <i>Modelo de ansiedad en padres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	124
Tabla 17. <i>Otros efectos entre las variables del modelo de ansiedad en padres.</i>	124
Tabla 18. <i>Índices de ajuste de los modelos de depresión en madres y en padres.</i>	127
Tabla 19. <i>Modelo de depresión en madres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	127
Tabla 20. <i>Modelo de depresión en padres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	128
Tabla 21. <i>Índices de ajuste de los modelos de bienestar psicológico en madres y en padres</i>	130
Tabla 22. <i>Modelo de bienestar psicológico en madres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	131
Tabla 23. <i>Modelo de bienestar psicológico en padres: Efectos directos, indirectos y totales</i>	131
Tabla 24. <i>Índices de ajuste de los modelos de calidad de vida familiar en madres y en padres.</i>	133

Tabla 25. <i>Modelo de calidad de vida familiar en madres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	134
Tabla 26. <i>Modelo de calidad de vida familiar en padres: Efectos directos, indirectos y totales.</i>	134
Tabla 27. <i>Diferencias de medias en los valores de las variables: problemas de conducta, apoyo social, sentido de la coherencia y estrategias de afrontamiento en madres y padres.</i>	137
Tabla 28. <i>Diferencias entre madres y padres en las variables de adaptación: estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar.</i>	138
Tabla 29. <i>Estadísticos descriptivos de las variables totales y subescalas del apoyo social, SOC y estrés.</i>	141
Tabla 30. <i>Características descriptivas de las madres correspondientes en los tiempos T1 y T2.</i>	179
Tabla 31. <i>Características de la estructura familiar y la situación económica en los tiempos T1 y T2</i>	181
Tabla 32. <i>Cambios percibidos por las madres en el grado de retraso mental y de problemas de conducta del hijo con TEA con el paso del tiempo T1 al T2.</i>	184
Tabla 33. <i>Cambio percibido por las madres en el apoyo social total, el apoyo informal, el apoyo formal y el apoyo formativo con el paso del tiempo T1 al T2.</i>	185
Tabla 34. <i>Cambios en el SOC total y en sus tres subescalas: comprensibilidad, manejabilidad y significado con el paso del tiempo T1 al T2.</i>	186
Tabla 35. <i>Cambios en el estrés maternal total y en sus componentes: rol de madre, interacción madre-hijo, dificultades del hijo con el paso del tiempo T1 al T2.</i> ..	187
Tabla 36. <i>Correlaciones cruzadas entre las variables totales y las subescalas del SOC y el estrés en los dos momentos de evaluación T1 y T2.</i>	188

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Representación de las relaciones entre Autismo, TGD y TEA. Tomado de Martos (2001).....	18
Figura 2. Modelo de estrés, valoración y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984).	32
Figura 3. Adaptación del modelo transaccional de estrés y afrontamiento de Thompson et al. (1992). Tomado de Phetrasuwan (2003)......	35
Figura 4. Modelo de estrés familiar ABCX (Hill, 1949, 1958)......	37
Figura 5. Modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación (McCubbin y Patterson, 1983).	38
Figura 6. Modelo teórico de relaciones entre factores propuesto en este estudio.	70
Figura 7. Modelo empírico resultante del <i>path analysis</i> y coeficientes β estandarizados.	76
Figura 8. Modelo de adaptación psicológica para las variables de adaptación negativa: estrés, ansiedad y depresión.....	91
Figura 9. Modelo de adaptación psicológica y familiar para las variables de adaptación positivas bienestar psicológico y calidad de vida familiar, respectivamente.	91
Figura 10. Modelo de estrés en madres.....	117
Figura 11. Modelo de estrés en padres.....	117
Figura 12. Modelo de ansiedad en madres.....	122.
Figura 13. Modelo de ansiedad en padres.....	122.
Figura 14. Modelo de depresión en madres.....	126.
Figura 15. Modelo de depresión en padres.....	126
Figura 16. Modelo de bienestar psicológico en madres.....	130
Figura 17. Modelo de bienestar psicológico en padres.....	130
Figura 18. Modelo de calidad de vida familiar en madres.....	133
Figura 19. Modelo de calidad de vida familiar en padres.....	133

INTRODUCCIÓN

El autismo y los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas afectadas presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, tales como la interacción social recíproca, la comunicación verbal y no verbal y la flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamiento (Grupo de Expertos de los Trastornos del Espectro Autista [GETEA], 2005; Rivière, 1997a, b y c; Wing, 1988; Wing y Gould, 1979). Las peculiares características que definen los TEA provocan graves desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo (Altieri, 2006; Baker, Brookman y Sthamer, 2005; Smith, et al., 2010; Shu, 2009).

No obstante y a pesar de presentar características comunes, las personas con TEA muestran entre sí una amplia variabilidad en función del grado de afectación del trastorno. Esta heterogeneidad ya fue identificada a través de las observaciones clínicas y recogida por el Manual de Criterios Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales DSM-IV (1994), que pasó a incluir el autismo dentro de los “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD) que comprenden cinco categorías: a) Trastorno Autista; b) Síndrome de Asperger; c) Síndrome de Rett; d) Trastorno Desintegrativo; y e) Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Los criterios diagnósticos que definen cada una de estas categorías de TGD se establecen en la última revisión del Manual Internacional de Diagnóstico y Clasificación DSM-IV-TR (2000).

Sin embargo, con el fin de evitar los solapamientos que se producían entre las diferentes categorías, y a partir de los trabajos de Wing y Gould (1979), surge el concepto de “Trastorno del Espectro Autista” (TEA) definido por Wing (1988) y desarrollado ampliamente por Rivière (1997b y c). Se trata de un concepto mucho más amplio que los TGDs (a los que también incluye) y donde se considera que los rasgos autistas se sitúan a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación. De esta forma, podemos encontrar un rango de variabilidad en la afectación del trastorno que puede abarcar desde personas con TEA severamente afectadas (carecen de interés por los demás, no presentan competencias lingüísticas y muestran un repertorio muy restringido de intereses) hasta personas con afectación leve (presentan interés por los demás pero carecen de habilidades sociales, poseen destrezas comunicativas a nivel formal pero no a nivel pragmático, tienen un buen funcionamiento cognitivo y pueden presentar habilidades específicas en un área que se convierte en un interés único y estereotipado). Dado que los TEA representan de forma más completa la heterogeneidad del autismo, en esta tesis vamos a utilizar el concepto dimensional de TEA y no el categorial de TGD.

A las características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar y a la adaptación de la familia. Uno de los trastornos asociados al autismo es el retraso mental, ya que aproximadamente el 75% de las personas con TEA muestran discapacidad intelectual (Sigman y Caps, 1997), aunque el rango de severidad que presentan puede ser muy amplio.

También existe una alta probabilidad de que las personas con TEA manifiesten algún tipo de problemas de conducta –estereotipias, conductas autolesivas o conductas agresivas- (Bryson, 1996; Hastings, 2003) y, además, éstas tienden a persistir a lo largo del tiempo (Einfeld, Tonge y Rees, 2001). Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney y Einfeld, 2006; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006; Tomanik, Harris y Hawkins, 2004).

Dos problemas que también pueden presentar las personas con TEA, sobre todo en la etapa infantil, y que afectan negativamente a la adaptación familiar son las alteraciones en el sueño (Hoffman, Sweeney, Lòpez-Wagner, Hodge, Nam y Bots, 2008) y en la alimentación (Ledford y Gast, 2006; Ventoso, 2000).

Como hemos podido apreciar, todo este conjunto de características y peculiaridades que manifiestan las personas con TEA y que afectan a áreas y ámbitos de desarrollo tan importantes, repercute en que los TEA se incluyan entre los trastornos del desarrollo más limitantes, no sólo para la persona afectada sino también para la familia.

En este sentido, un gran número de investigaciones han examinado el ajuste emocional de los padres con hijos con TEA y han encontrado de manera sistemática que, comparados con los padres que tienen hijos con otros trastornos o con desarrollo típico, presentan mayores niveles de: a) estrés (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock y Low, 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995); b) ansiedad (Baxter, Cummins y Yiolitis, 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Konstantareas y Homatidis, 1989); y c) depresión (Feldman, et al., 2007; Olsson y Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008).

Diversas investigaciones también sugieren que son los problemas de conducta, más que la severidad del trastorno, los que están más fuertemente asociados con el estrés (Baker et al., 2002; Donenberg y Baker, 1993; Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Tomanik et al., 2004) y con la ansiedad y la depresión (Baxter et al., 2000; Blacher, Shapiro, Lopez, Diaz y Fusco, 1997; Quine y Pahl, 1991).

No obstante, hay familias que a pesar de tener hijos con grave severidad del trastorno logran con éxito una buena adaptación psicológica. De ello se deduce que en la adaptación no sólo deben estar influyendo factores relacionados con las características del hijo con autismo, sino que pueden estar implicadas otro tipo de variables. Diversos estudios confirman el importante papel que juegan durante este proceso otros factores como el apoyo social (Ben-zur, Duvdevany y Lury, 2005; Boyd, 2002; Shu y Lu, 2005), la percepción del problema (Baker, Blacher y Olsson, 2005; Hassal, Rose y McDonal, 2005; Hastings y Taunt, 2002) y las estrategias de afrontamiento (Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Higgins, Bailey y Percy, 2005; Smith et al., 2008).

En la mayoría de estos trabajos, sin embargo, no se ha tenido en cuenta la complejidad del sistema familiar y se han realizado análisis parciales de las interrelaciones que se dan entre las variables que participan en la adaptación. No son muchos los estudios que han examinado de forma global la adaptación de los padres de personas con TEA (Bristol, 1987; Jones y Passey, 2005; Pakenham, Sofronoff y Samios, 2005; Saloviita, Itaelinna y Leinonen, 2003). Estas investigaciones se han basado en el modelo teórico de estrés y adaptación Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) y han probado su eficacia como base teórica en el estudio de la adaptación familiar. Este modelo plantea que además del factor estresante (factor aA) -

en nuestro estudio las características que manifiesta el hijo con TEA- influyen en la adaptación otros factores interrelacionados: los apoyos sociales (factor bB), la percepción del problema (factor cC) y las estrategias de afrontamiento (factor BC). Se postula que estos factores amortiguan o frenan el impacto negativo que las características del hijo con TEA pueden producir sobre la adaptación. También se propone que el resultado final de adaptación dependerá de la interacción simultánea de todos los factores.

En este sentido, consideramos necesaria la adopción de una perspectiva multidimensional para poder continuar avanzando y profundizando en el conocimiento de la adaptación psicológica y familiar en madres y padres con hijos con TEA. De esta forma, el propósito fundamental que pretendemos alcanzar tras la realización de esta tesis consiste en poder aportar nuevos datos que nos ayuden a entender mejor la complejidad del proceso de adaptación de las familias de personas con TEA en población española y que, a su vez, nos orienten en el diseño y elaboración de líneas específicas de intervención con las familias.

Para poder llevar a cabo este propósito la tesis se compone de cinco capítulos. El primero tiene carácter teórico, mientras que los tres siguientes se corresponden con los estudios empíricos que se han realizado. En el último capítulo se desarrolla la discusión general de esta tesis y las conclusiones.

El *capítulo teórico* se inicia con la descripción de las características que definen el autismo adoptando una perspectiva histórica, desde su primera definición realizada por Kanner en 1943 hasta llegar a la conceptualización actual de trastornos del espectro autista. Asimismo, se describen los efectos que los TEA y sus características tienen sobre la dinámica familiar durante el ciclo vital familiar, haciendo especial hincapié en

los resultados de las investigaciones sobre el estrés y el ajuste psicológico de las madres y los padres.

A continuación se examinan las características fundamentales de los distintos modelos teóricos de estrés y adaptación que se han utilizado para el análisis de la adaptación de las madres y los padres con hijos con TEA, deteniéndonos especialmente en el modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación, dado que es el que ha mostrado de forma más consistente su eficacia en este análisis y, por tanto, será el modelo teórico en el que basemos nuestro trabajo. Se describirán los factores que componen el modelo (factor aA: características de la persona con TEA; factor bB: apoyos sociales; factor cC: percepción del problema; y factor BC: estrategias de afrontamiento) y se examinarán los resultados más relevantes a los que se han llegado en su aplicación en el estudio de la adaptación de las madres y los padres de chicos con TEA.

El *segundo capítulo* se corresponde con el primer estudio empírico, en el que se plantea un estudio multifactorial para el análisis del estrés maternal (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Se toma como base teórica el modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) para comprobar empíricamente (en una muestra española formada por 39 madres con hijos con TEA) el ajuste del modelo teórico. Los resultados de esta investigación han puesto de manifiesto la utilidad del modelo teórico en el análisis del estrés maternal. Asimismo, nos han dado a conocer tanto los efectos directos que las características de la persona con TEA (factor aA) tienen sobre el estrés en las madres (factor xX), como los efectos indirectos, que se producen a través de las variables percepción de los apoyos sociales (factor bB) y sentido de la coherencia (factor cC).

A partir de estos resultados se plantea en el *tercer capítulo* un segundo estudio cuyo objetivo se dirige hacia una mayor profundización del proceso de adaptación

psicológica y familiar. Para ello, se incorporan nuevas variables al modelo y se incluyen como objeto de estudio tanto a las madres como a los padres, dado que las investigaciones que han examinado los efectos que puede tener un hijo con trastorno en el desarrollo sobre la familia señalan que éstos son experimentados de forma diferente en padres y madres (Keller y Honing, 2004; Krauss, 1993; Pelchat, Lefebvre y Perreault, 2003). De esta forma, nuestro trabajo permitirá examinar si existen diferencias en los modelos de adaptación entre madres y padres de personas con TEA, de cara a elaborar estrategias de intervención que tengan en cuenta posibles necesidades específicas de cada uno de ellos.

En relación a las variables de adaptación (factor xX), en este segundo estudio se consideró la importancia de estudiar, además del estrés, otras variables de ajuste psicológico tales como la ansiedad, la depresión y el bienestar psicológico. Asimismo, para que el estudio fuera más amplio y completo se incluyó la variable calidad de vida familiar, que aporta información sobre la satisfacción de los padres en diferentes aspectos de su vida familiar.

Aunque conseguir una muestra amplia de participantes fue un trabajo difícil, dada la especificidad de la población, participaron en este segundo estudio 161 padres (96 madres y 65 padres) con hijos diagnosticados con TEA. Finalmente se seleccionaron 118 participantes que se correspondían con las 59 parejas (59 madres y 59 padres de la misma familia) del estudio. La información sobre los factores y las variables se obtuvo a través de cuestionarios. Por su parte, para la especificación de los modelos y el contraste y ajuste de los mismos se realizó un análisis Path, mediante el programa estadístico AMOS 5 Graphics.

Basándonos en el modelo teórico de adaptación familiar Doble ABCX, se diseñaron modelos de adaptación independientes para madres y para padres, examinando las posibles similitudes y diferencias que pudieran existir entre ambos. En concreto, se crearon diez modelos empíricos: uno para madres y otro para padres, para cada una de las cinco variables de adaptación (estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar).

Los resultados mostraron que todos los modelos empíricos presentaban un ajuste adecuado al modelo teórico, probando así nuevamente la aplicabilidad del modelo Doble ABCX en el estudio de la adaptación psicológica y familiar de las madres y los padres de las personas con TEA. Asimismo, tenemos que destacar que los modelos de cada variable de adaptación presentaban una estructura particular y, además mostraban diferencias asociadas al género. El estudio aporta datos interesantes que ayudan a avanzar en el conocimiento de la adaptación psicológica y familiar en las madres y en los padres con hijos con TEA. En concreto, se identifican las variables relevantes y significativas para cada modelo de adaptación y se propone una explicación global de los resultados.

Por último, llegamos al tercer estudio empírico que compone esta tesis que se desarrollará en el *cuarto capítulo*. Se trata de un estudio longitudinal de panel, cuyo objetivo consiste en examinar la posible estabilidad o cambio que se produce en los factores del modelo de estrés maternal con el paso del tiempo. De las 39 madres que participaron en el primer estudio, se ha vuelto a obtener información (medidas repetidas) de 21 de ellas, aproximadamente 4 años y medio después.

A pesar de las limitaciones del tamaño de la muestra y de la amplitud del rango de edades de las personas con TEA, este estudio apunta información que resalta una vez

más que las madres de las personas con TEA están expuestas a situaciones importantes de *estrés* sostenido (en ambos momentos se superan los valores considerados clínicamente significativos). Si bien el nivel de *SOC* o sentido de la coherencia (factor cC) se incrementa y reajusta con el tiempo, dando lugar a que las madres se perciban más capaces de manejar la situación, a la vez se informa de un descenso con el paso del tiempo en la percepción de utilidad de los *apoyos* (factor bB). Con respecto a las características de la persona con TEA se observa estabilidad tanto en la severidad del trastorno como en los problemas de conducta, puesto que no se han encontrado cambios significativos en los valores que presentan en los dos momentos de evaluación.

Por último, la discusión general de los resultados obtenidos en estos tres estudios desarrollada en el *capítulo cinco* permite extraer conclusiones y formular posibilidades de aplicación de los resultados de este trabajo de investigación.

CAPÍTULO 1.

**LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) Y LA
ADAPTACIÓN FAMILIAR**

El estudio del autismo así como la consideración de su naturaleza (psicógena o biológica) ha pasado por distintos momentos y ha influido tanto en el enfoque propuesto para el tratamiento del trastorno como en la determinación del papel que han jugado los padres en el cuidado e las personas con autismo.

Iniciaremos el capítulo realizando un recorrido histórico sobre las distintas concepciones del autismo hasta llegar a la conceptualización actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Asimismo, desde una perspectiva histórica se revisarán los estudios que analizan el efecto que el autismo produce en la familia, comenzando por los que investigan los efectos negativos que producen en los padres hasta llegar a las investigaciones actuales que estudian la adaptación de los mismos a través de un enfoque multidimensional y global.

Se describirán los diferentes modelos teóricos utilizados en el estudio multifactorial de la adaptación y nos detendremos, especialmente, en el modelo de estrés y adaptación Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983). Se trata de un modelo cuya eficacia en el estudio de la adaptación de las familias con hijos con TEA ha quedado suficientemente probada y por tanto el modelo utilizado como base teórica de esta tesis. Revisaremos los resultados más relevantes a los que han llegado las

investigaciones que han tomado como base teórica este modelo en el análisis multidimensional de la adaptación.

Y, finalmente, analizaremos los efectos que los factores que integran el modelo (características de la persona con TEA -factor aA-, apoyos sociales –factor bB-, percepción del problema- factor cC y estrategias de afrontamiento –factor BC-) tienen sobre la adaptación de los padres. Dado que son diversas las variables que se han utilizado para evaluar la adaptación, variables tanto de ajuste emocional individual (estrés, ansiedad, depresión y bienestar psicológico) como de ajuste familiar (calidad de vida familiar), para dar un grado de estructuración a la revisión agruparemos los estudios en función de la variable examinada como adaptación.

1.1. Definición del autismo y los trastornos del espectro autista (TEA): Perspectiva histórica y conceptualización actual

Actualmente se considera que el autismo y los TEA son trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple. Aunque todavía no existe una respuesta concluyente sobre la naturaleza y causas que lo originan, estudios recientes sobre avances en genética del autismo indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2009). El autismo y los TEA se plantean como una disfunción neuroevolutiva, con causas orgánicas diversas, que afectan a la ontogenia cerebral y psicológica (Grupo de Expertos de TEA [GETEA], 2005).

En su expresión conductual, el autismo presenta una amplia variabilidad en la manifestación de los síntomas y los límites que se establecen entre las diferentes categorías diagnósticas son muy difusos, existiendo casos clínicos que no podrían situarse en ningún trastorno concreto. Con el fin de superar las limitaciones provocadas

por las definiciones categoriales se ha establecido una nueva noción, la de *continuo* o *espectro autista*, en la que los rasgos autistas se sitúan a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación. Para comprender mejor esta definición actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA) vamos a realizar un breve recorrido histórico a lo largo de las distintas concepciones desarrolladas sobre el trastorno.

El término autismo procede del griego *autos* y significa “encerrado en sí mismo”. Fue introducido por Bleuler (1908/1987) en el ámbito psiquiátrico para referirse al aislamiento y evitación de estímulos sociales que mostraban los adultos con esquizofrenia.

En 1943 Leo Kanner utiliza el término autismo con un significado diferente, para denominar un síndrome infantil muy complejo. Tras la observación y análisis de la conducta de 11 niños, que mostraban unas características comunes muy peculiares, publica en 1943 el artículo *Trastorno autista del contacto afectivo*, donde por primera vez describe el “síndrome infantil precoz” que referimos a continuación.

En primer lugar, Kanner resaltó que los niños mostraban una *extrema soledad autista*, pues reflejaban una incapacidad para relacionarse con las personas y parecían felices cuando estaban solos. Otro de los aspectos a destacar era el *mutismo o lenguaje sin intención comunicativa*. Algunos niños no hablaban y los que lo hacían eran ecolálicos, repitiendo frases o partes de frases que habían oído en otros momentos. Otra de las características que mostraban era el *deseo obsesivo de invarianza ambiental*, alterándose fácilmente con cualquier cambio que se produjera en el ambiente o en los objetos que lo rodeaban. Además, presentaban *limitaciones en la variedad de*

actividades, mostrando patrones de actividad ritualizados y compulsivos, así como movimientos repetitivos y estereotipados.

Sólo un año después, Hans Asperger (1944/1991) desconocedor de la propuesta de Kanner define un trastorno similar al autismo infantil precoz, al que denominó “psicopatía autística”. Desafortunadamente su artículo no fue traducido al inglés, dándose a conocer mucho tiempo después (Frith, 1991). En su trabajo, describe la conducta de un grupo de 4 niños que presentaban características bastante semejantes a las de los niños del estudio de Kanner, aunque se diferenciaban en algunos aspectos: poseían lenguaje (literal), presentaban problemas motores y de coordinación y tenían altas capacidades de aprendizaje. Actualmente, esta definición ha dado lugar a un subtipo de trastorno generalizado del desarrollo, el llamado Síndrome de Asperger.

Después del trabajo de Kanner vinieron unos años de confusión diagnóstica, quizás motivada por el origen del término y por no considerar la edad de comienzo de aparición como criterio diagnóstico (Rutter, 1984). Por otra parte, la perspectiva psicodinámica, que estaba en auge dificultó la definición adecuada del trastorno al proponer un origen emocional, motivando serios errores de diagnóstico e implicaciones graves de culpabilidad en los padres.

Hacia finales de los años 60 comienzan a aparecer listas de criterios diagnósticos y numerosos investigadores realizan nuevas aportaciones. Timbergen y Timbergen (1972) indican la falta de contacto ocular. Makita (1966) fija la edad de comienzo del trastorno antes de los 30 meses. Rutter (1984) define al autismo como un síndrome conductual y señala tres características primarias: a) incapacidad para establecer relaciones; b) retraso o déficit en el lenguaje tanto comprensivo como expresivo; y c)

rituales y actividades compulsivas; características que han servido de base para las definiciones actuales.

A partir de la década de los 80, las investigaciones clínicas fueron demostrando una gran heterogeneidad entre las personas con autismo y una gran variabilidad en el grado de afectación. Así, la Asociación Americana de Psiquiatría, en su Manual de Criterios Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales DSM-IV (1994) incluye al autismo dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), compuesto por cinco categorías: a) Trastorno Autista; b) Síndrome de Asperger; c) Síndrome de Rett; d) Trastorno Desintegrativo; y e) Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. En el Anexo I se reproducen los criterios diagnósticos que definen cada una de estas categorías de TGD tal como se establecen en la última revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2000).

Como indicábamos anteriormente, el autismo presenta una amplia variabilidad en la manifestación de los síntomas, y para superar las limitaciones provocadas por las definiciones categoriales se ha establecido la noción de continuo o *espectro autista*. Esta idea tiene sus orígenes en un estudio epidemiológico realizado por Wing y Gould (1979). El objetivo del estudio consistía en determinar el número y características de deficiencias importantes en la capacidad de relación que presentaban los niños menores de 15 años. En los resultados sólo 4,8/10.000 presentaba autismo de Kanner, mientras que los rasgos autistas se incrementaban a 22,1/10.000 cuando aumentaba el retraso mental. De estos hechos se dedujeron dos ideas: a) que existían alteraciones en la relación social junto con otros rasgos autistas no sólo en los TGDs, sino también en otros trastornos diferentes; y b) se proponía la noción de espectro, en la que los rasgos

autistas se situaban a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación.

En nuestro país, contamos con las grandes aportaciones que Rivière (1997b y c) realiza sobre el concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Rivière plantea que existen doce dimensiones del desarrollo que se alteran sistemáticamente en las personas con trastornos del espectro autista (véase Tabla 1). Estas doce dimensiones se agrupan en torno a cuatro áreas fundamentales: social, comunicación y lenguaje, flexibilidad y anticipación, y simbolización.

Tabla 1. *Dimensiones del desarrollo que se alteran en los cuadros del espectro autista. Tomado de Rivière (1997b).*

Área Social
1. Trastornos cualitativos de la relación social
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta)
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas
Área de comunicación y lenguaje
4. Trastornos de las funciones comunicativas
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo
Área de flexibilidad y anticipación
7. Trastornos de las competencias de anticipación
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental
9. Trastornos del sentido de la actividad propia

Área de simbolización

10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción
11. Trastornos de la imitación
12. Trastornos de la suspensión (la capacidad de hacer significantes)

Asimismo, para cada una de las doce dimensiones se establecen cuatro niveles básicos de afectación y se describen ampliamente las características que las personas con TEA pueden presentar para cada una de las dimensiones y grados de afectación. El primer nivel es el que caracteriza a las personas con un trastorno mayor, un cuadro más severo, y frecuentemente a los niños más pequeños. El cuarto nivel incluiría a las personas menos afectadas y con un trastorno menos severo, tales como el Síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento.

Como resultado de este trabajo, Rivière (1997b y c) crea un instrumento dimensional de evaluación de los TEA llamado *Inventario del Espectro Autista (IDEA)*. Este instrumento, como señala el propio autor y como su aplicación durante estos años ha venido demostrando, puede ayudar más que las etiquetas diagnósticas a definir metas concretas en el proceso de intervención psicoeducativa (Rivière, 2001).

Rivière (1997b) señala que “la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con TEA dependen de seis factores principales: a) la asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo; b) la gravedad del trastorno que presentan; c) la edad –el momento evolutivo- de la persona con autismo; d) el sexo –afecta con menos frecuencia, pero con mayor afectación, a mujeres que a hombres; y e) la adecuación y eficacia de los tratamientos utilizados” (p. 65).

La amplia heterogeneidad que presentan entre sí las personas con TEA, tal y como hemos venido describiendo a lo largo de este apartado, ha llevado a “considerar el autismo como una categoría natural, que se organiza en torno a prototipos y parecidos de familia, más que como un trastorno de límites definidos” (Belinchón, et al., 2001, p.29).

Martos (2001) representa las relaciones que existen entre Autismo, TGD y TEA (ver Figura 1). Como puede observarse en la representación, en el nivel básico estaría situado el Autismo o Trastorno de Kanner, en el intermedio los TGDs y en el nivel superior los Trastornos del Espectro Autista.



Figura 1. Representación de las relaciones entre Autismo, TGD y TEA. Tomado de Martos (2001)

Otra de las descripciones de los TEA que destacamos por su claridad en la definición es la que propone la Asociación Internacional Autismo Europa (Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag, Visconti, Shattock, 2000), donde se señala que las personas con TEA presentan alteraciones en las siguientes tres áreas del desarrollo:

a. *Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca*

En algunas personas se da un aislamiento social significativo; otras se muestran pasivas en su interacción social; otras, sin embargo, son muy activas en establecer interacciones pero lo hacen de una manera extraña y unilateral. Todos tienen en común una capacidad limitada de empatía y son capaces de mostrar afectos, aunque a su manera.

b. *Alteración de la comunicación verbal y no verbal*

Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad para llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas – evitación visual, incompreensión de expresiones faciales, posturas corporales o gestos, es decir, todas las conductas implicadas en el establecimiento y regulación de la interacción social recíproca. La expresión y regulación de emociones es distinta a la habitual, algunas veces aparentemente limitado y otras excesivas. Se detectan graves dificultades para identificar y compartir las emociones de los demás.

c. *Repertorio restringido de intereses y comportamientos*

La actividad imaginativa resulta afectada, la gran mayoría de personas incluida en el espectro de autismo fallan en el desarrollo del juego de simulación o ficción. Esta limitación obstaculiza la capacidad de entender las emociones e intenciones de los demás. Los patrones de conducta son a menudo ritualistas y repetitivos derivándose un

tipo de problema de conducta, las estereotipias; esto es conductas repetitivas que ocurren con una alta frecuencia, tienen un patrón o estructura invariante y no son funcionales, siendo en algunos casos conductas autoestimulatorias. Con frecuencia se da una gran resistencia al cambio, cambios insignificantes pueden provocar un profundo malestar.

La Asociación Internacional de Autismo Europa (2005) también indica que a esta tríada de alteraciones o características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar de la familia. Entre los trastornos que se encuentran asociados a los TEA destacaríamos cuatro.

El retraso mental o discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 75% de las personas con TEA (Sigman y Caps, 1997), aunque el rango de severidad que manifiestan puede ser muy amplio.

Asimismo, los *problemas de conducta* –estereotipias, rabietas, conductas autolesivas y/o agresividad hacia los demás- también tienen una alta probabilidad de que aparezcan en las personas con TEA (Bryson, 1996; Hastings, 2003) y además, estos problemas tienden a persistir a lo largo del tiempo (Einfeld et al., 2001). Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar (Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Tomanik et al., 2004).

Los *problemas de sueño* que presentan algunos niños y niñas con TEA, como despertarse a media noche y estar despiertos durante varias horas, tienen como

consecuencia el agotamiento físico y la presencia de altos niveles de ansiedad en los padres (Hoffman et al., 2008) En algunos casos, sobre todo en la etapa infantil, pueden presentar también *trastornos de alimentación* (Ledford y Gast, 2006; Ventoso, 2000), siendo muy hiperselectivos con los alimentos y mostrando rechazo a probar texturas o sabores nuevos. Este tipo de problemas también suele ser una fuente de estrés y ansiedad para las familias. No obstante, esta última autora señala que los problemas alimentarios afortunadamente comienzan a solucionarse en las etapas escolares, ya que cambian las condiciones estímulares y ayudan a romper el condicionamiento que poseen (Ventoso, 2000).

En suma, todo este conjunto de características y peculiaridades que presentan las persona con TEA y que afecta a áreas y ámbitos de desarrollo tan importantes, hace que sea considerado en numerosas investigaciones como uno de los trastornos del desarrollo más limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia. En el siguiente apartado revisaremos los distintos momentos y enfoques que han orientado estos trabajos de investigación.

1.2. Etapas en el estudio del autismo y en el papel de la familia

El estudio del autismo, la consideración de su naturaleza (psicógena o biológica) y el papel que ha jugado la familia en el trastorno han atravesado por distintas etapas. A continuación describiremos cada una de ellas para, en el apartado siguiente, centrarnos en los estudios que analizan el impacto del autismo en la familia y en concreto, en la adaptación familiar.

Para describir las diferentes etapas en el estudio del autismo vamos a seguir la propuesta de Rivière (2001), que propone tres etapas. La primera época abarca desde los

años 1943 a 1963. Durante esta etapa la postura genética propuesta por Kanner (1943) fue perdiendo peso a favor de la postura psicodinámica, que consideraba que el autismo tenía un origen ambiental y que el origen del trastorno eran los padres.

La segunda etapa que nos describe Rivière comprende entre 1963 y 1983, donde se muestra la asociación del autismo con trastornos neurobiológicos, abandonando la idea de culpabilidad de los padres. Además, se demuestra la utilidad de la modificación de conducta como tratamiento del autismo y durante esta época los padres son considerados como elemento fundamental en el desarrollo de sus hijos.

Finalmente, la tercera etapa se refiere al periodo de va desde 1983 hasta el momento actual. Se caracteriza por la consideración del autismo como un trastorno del desarrollo desde una perspectiva evolutiva. Además, la atención a las familias se realiza atendiendo al ciclo vital familiar, dado que las necesidades que se les van planteando a las familias en el cuidado diario de sus hijos van cambiando a lo largo del tiempo.

Seguidamente se va a profundizar sobre qué ocurrió en esas etapas, revisando los estudios más significativos que han marcado un cambio en la consideración de las personas con TEA y sus familias.

Cuando Kanner (1943) describe por primera vez el trastorno, considera que la causa del autismo es una incapacidad innata para el contacto afectivo o incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y las situaciones desde el comienzo de la vida. No obstante, esta postura de Kanner a favor de un componente genético fue perdiendo peso, quizás motivado por dos hechos: a) que en su estudio mencionara que todos los padres de los 11 casos que analizó provenían de familias muy inteligentes; y

b) que en estudios posteriores (Kanner, 1949) atribuyera una serie de características patológicas a los padres como frialdad, refrigeración emocional y obsesión.

A mediados de los años 60, estas observaciones fueron asumidas e interpretadas desde la *perspectiva psicodinámica*, que enfatizaba la importancia del ambiente social en el desarrollo del autismo. Uno de los impulsores de esta teoría fue Bruno Bettelheim (1967), quien en su libro “La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del yo” señalaba que el autismo es un trastorno emocional o afectivo, producido por relaciones inadecuadas entre el niño y la figura de crianza. Asimismo, defendía que el mejor tratamiento era separar a los hijos de sus padres llevándolos a instituciones. Tres grupos de hipótesis psicogénicas representaban esta perspectiva según Bristol (1979) y Polaino (1997):

- a. Las hipótesis que consideraban que eran “traumas familiares” los que condicionaban la aparición del trastorno (Rank, 1955; Rutter, 1971). Los estudios parecían señalar que el autismo tenía mayor incidencia en familias separadas y con un pobre clima emocional. Estudios posteriores refutaron estas hipótesis (Rutter, 1971; Douglas, 1975).
- b. Las hipótesis que focalizaban el origen del autismo en la “personalidad patológica de los padres”. Desde esta perspectiva se calificaba a las madres de frías y sobreprotectoras, y a los padres como perfeccionistas y pasivos, que provocaban así una privación del afecto de sus hijos. Sin embargo, diferentes estudios experimentales desmintieron dichas hipótesis (Cox, 1975; Cantwell, Baker y Rutter, 1978).

- c. Las hipótesis que consideraban una “alteración en la interacción padres-hijos” como origen del autismo. La ausencia de afecto materno, la indefinición de roles y el rechazo parental, entre otros, se identificaban como causantes del trastorno en sus hijos.

La *perspectiva psicodinámica* produjo daños irreparables a las familias, que tuvieron que vivir separados de sus hijos y con el peso de la culpabilidad sobre sus vidas. Afortunadamente, las investigaciones neurobiológicas fueron demostrando la falsedad de las hipótesis psicogénicas (Hirsch y Leff, 1975; Cantwell et al., 1978), que poco a poco perdieron validez. Además, se iniciaron estudios genéticos de familias y gemelos (Folstein y Rutter, 1978) que ponían de manifiesto el importante papel de los factores hereditarios en el autismo. De esta forma tan significativa nos describe Rivière (1997a, p. 29) estos cambios:

“las madres inadecuadas fueron sustituidas por estructuras límbicas o cerebelares inadecuadas (Bauman y Kemper, 1994); los padres fríos, indiferentes y sobreprotectores por disfunciones en el lóbulo temporal medial (Bachevalier y Merjaman, 1994) y excesos de agresiones maternas por excesos de serotonina (Anderson, 1994)”.

Por otra parte, en el ámbito educativo también se producen cambios importantes desde la *perspectiva conductual*. Así, los primeros trabajos de Ferster y DeMyer (1961) demostraron que era posible modificar ciertas conductas alteradas de los niños con autismo. Estos autores explicaban la carencia de comportamientos funcionales a partir de hipótesis ambientalistas (el medio estaba privado de reforzadores secundarios adecuados). No fue hasta los años 80 cuando la Modificación de Conducta demostró su eficacia como aproximación terapéutica y educativa en el autismo. Se elaboraron programas específicos como el de Loovas (1979) que descompone las conductas

complejas en otras más simples o el PRT o Entrenamiento de Respuestas Pivote (Koegel, Schreiban, Good, et al., 1989) que actúa directamente sobre las conductas complejas porque considera que tienen un efecto sobre el conjunto de conductas simples relacionadas.

La aproximación conductual permitió un papel activo de la familia en la educación. Aumentaron las relaciones padres-profesionales, y los padres se formaron en los principios básicos del aprendizaje, con el fin de tratar de forma adecuada las conductas alteradas de sus hijos en el hogar y mejorar así la convivencia. Desde esta perspectiva, los padres participaban como co-terapeutas y las investigaciones se dirigían a la evaluación de los efectos que dichos programas de intervención familiar ejercían sobre los aspectos entrenados, tales como el uso del paradigma del lenguaje natural (Laski, Charlop y Schreibman, 1988), el afecto positivo (Schreibman, Kaneko y Koegel, 1991) y las respuestas pivote (Schreibman y Koegel, 1996), entre otros. Se crean manuales de autoayuda para padres, como el de Martos (1984) en nuestro país.

Dentro de ese marco educativo, los padres toman conciencia de que sus hijos necesitan recursos específicos para la educación y deciden unir sus fuerzas para conseguirlo. Adquieren un papel activo y comienzan a formarse asociaciones de padres. De esta forma, se crean colegios específicos en los cuales se puedan cubrir las necesidades especiales de sus hijos a lo largo de todo el ciclo vital.

En este sentido, un modelo pionero y eficaz fue el programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) creado en Carolina del Norte por Schopler y Reichler (1971). Este programa ha marcado las pautas de funcionamiento en muchos países, entre ellos el nuestro,

debido a que cubre la atención de la persona con TEA y su familia con una red coordinada de servicios y apoyos a lo largo de todo el ciclo vital.

Si bien en los años 80 la perspectiva dominante era la conductual, en esa misma década el autismo comienza a considerarse desde una *perspectiva evolutiva* y como un trastorno del desarrollo, consideración que actualmente sigue vigente. Desde esta perspectiva se plantea la existencia de una alteración cualitativa del desarrollo de áreas fundamentales como la relación social, la comunicación y el lenguaje, la flexibilidad y anticipación, y la simbolización (Rivière, 1997b). Para más detalle véase Apartado 1.1.

En este sentido, Rivière (2000) destaca que el desarrollo es un proceso dinámico, en el que funciones psicológicas básicas se incorporan a sistemas funcionales diversos, y éstas se pueden ver afectadas e incluso perder cuando no puede realizarse dicha incorporación. En concreto, señala que en el autismo se presenta un patrón específico y prototípico en el desarrollo, que se caracteriza por: a) una *normalidad aparente* en los ocho o nueve primeros meses del desarrollo; b) *ausencia de conductas comunicativas* intencionadas, tanto para pedir como para señalar entre el noveno y el decimoséptimo mes, con un patrón paulatino de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación y respuestas al lenguaje; y c) una clara *alteración cualitativa del desarrollo*, que se caracteriza por una limitación o ausencia de lenguaje, sordera aparente, ritualización creciente de la actividad, oposición a cambios ambientales y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción (p. 17).

Durante el primer año de vida, los bebés con autismo pueden manifestar un desarrollo aparentemente normal (si no se encuentra asociado un retraso mental severo). Las primeras manifestaciones de sus síntomas no se producen hasta pasado el primer año de vida y no es hasta el segundo año de vida cuando los padres detectan los

primeros indicios de los problemas en el desarrollo de sus hijos. Entre los indicadores más señalados por los padres se encuentran el retraso en el desarrollo del lenguaje y ecolalia, la escasa interacción social, la no aparición de juego simbólico y funcional, así como estereotipias, rutinas muy marcadas y la no aceptación de los cambios. A este conjunto de síntomas, también se añaden problemas de conducta como rabietas y agresividad.

La perspectiva evolutiva también es la que mejor describe qué ocurre en las familias a partir de la detección de los primeros síntomas, en concreto, la *perspectiva del ciclo vital familiar*. Las familias con hijos con TEA atraviesan por una serie de etapas comunes, en las cuales las necesidades que se plantean en cada etapa son diferentes.

En su estudio, Gray (2006) describe cómo las madres y padres de chicos con autismo se encuentran envueltos en un proceso complejo de adaptación a lo largo del tiempo. En los primeros años los padres experimentan un periodo muy estresante donde la búsqueda de diagnóstico y todo el proceso que conlleva dan lugar a momentos críticos para la familia. Además, los problemas de conducta y de comunicación del hijo son más pronunciados en las primeras etapas de desarrollo. En la etapa escolar, la familia tiene que tomar difíciles decisiones sobre la escolarización de su hijo; si bien las mejoras en la comunicación, en el área de relación social y de control de la conducta hacen que los padres experimenten una etapa más tranquila. Este periodo termina en la adolescencia, cuando los problemas del chico empeoran. En concreto, el crecimiento del hijo con el consecuente aumento de su fuerza física hace que los padres tengan menos control sobre ellos y estén más exhaustos (Marcus, Kuncze y Schopler, 1997). Y,

finalmente, en la etapa adulta se plantean problemas adicionales a las familias como la necesidad de encontrar un hogar para el futuro de su hijo.

El estudio de Belinchón et al. (2001) sobre la situación de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Madrid describe las necesidades que se les plantean a las familias a lo largo del ciclo vital familiar. Dado que se trata de población española, al igual que los participantes de esta tesis, vamos a hacer una síntesis de cuales son esas demandas y retos que señalan las familias del estudio.

Como consecuencia de la observación de alteraciones en el desarrollo, la familia asume que hay un problema e inicia la búsqueda de ayuda de un profesional que le informe y le oriente sobre qué le pasa a su hijo, es decir, es aquí donde comienza el proceso diagnóstico. Por lo general, los padres recurren bien a los profesionales de la salud (pediatras en su mayoría) o bien a profesionales de la educación en el caso de que estén ya escolarizados (equipos de orientación psicopedagógica), que son los que realizan la evaluación diagnóstica, si bien ésta suele ir acompañada de diversas pruebas médicas de exploración neurológica y auditiva.

El proceso termina con la comunicación del diagnóstico a los padres, que debe hacerse con especial cuidado, ya que produce un gran impacto emocional. La aceptación del diagnóstico es variable en cada persona, pudiendo haber padres o madres que se vean muy afectados y nieguen el problema durante mucho tiempo o incluso se sientan culpables del problema de su hijo.

Sin embargo, la mayoría de los padres y madres son conscientes de que hay que pasar a la acción y buscar una intervención lo más temprana posible y adecuada a las características de su hijo. En este momento la familia también necesita buscar

información sobre el trastorno y su naturaleza, así como explicaciones sobre la conducta de su hijo que le permitan comprender el porqué de su forma particular de pensar, comunicarse y actuar. Asimismo, necesitan conocer estrategias de comunicación y de modificación de conducta que les faciliten el manejo de las difíciles situaciones que se plantean en la vida diaria.

Tener un hijo con TEA afecta a todas las áreas de la vida familiar. La intensidad y frecuencia de los problemas de conducta y las rabietas que se dan en esta etapa dificulta la estabilidad de las relaciones entre los distintos miembros de la familia. La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada.

No obstante, los desajustes emocionales, personales, sociales y familiares no permanecen estáticos, sino que se van reajustando y equilibrando con el tiempo. La experiencia de los padres muestra que el gran impacto de los primeros años se va reduciendo a lo largo de la etapa escolar. Una intervención educativa adecuada produce una mejora en el desarrollo de la comunicación y en las relaciones interpersonales y sociales del chico con TEA. La mejora en la flexibilidad del comportamiento y la mayor aceptación de los cambios reducen los problemas de convivencia diaria y de estrés. Los padres, a su vez, conocen mucho mejor la forma de actuar y pensar de sus hijos; pueden anticiparse a los problemas y manejar las dificultades, lo que también incide en una mayor percepción de autoeficacia.

Las etapas de la adolescencia y la vida adulta van a plantear otra serie de problemas a los padres, relacionados con el futuro de sus hijos y la búsqueda de recursos adecuados a sus características como son: empleo con apoyo, centros de día, residencias u hogares. Por lo general, los padres en esta etapa se muestran cansados,

sobre todo en aquellos casos en los que los problemas de conducta se mantienen o se han intensificado. Lo que la mayoría de los padres desea en estas etapas es que, cuando ellos falten, sus hijos estén en un sitio adecuado, un hogar-residencia adaptado a sus características, con personal especializado en trastornos del espectro autista, y con un centro de día al que puedan asistir a diario para seguir realizando actividades que fomenten su desarrollo y habilidades de autonomía personal y social.

El recorrido por las distintas etapas del ciclo vital puede ayudarnos a tener una visión global de cuáles son las necesidades y demandas comunes que tienen que afrontar los padres en función de la edad de los hijos.

En este apartado, también hemos descrito los distintos enfoques que se han utilizado en el estudio del autismo, así como el papel que han jugado los padres en el autismo. En el siguiente apartado, vamos a revisar cuales han sido los estudios más relevantes que ha examinado el impacto que el autismo produce en la familia y las conclusiones a las que llegan.

1.3. El impacto del autismo en la familia: estrés y adaptación familiar

Si bien hemos comprobado en la revisión de las etapas en el estudio del autismo que los estudios iniciales examinaban el impacto negativo que la familia tenía en el trastorno, poco a poco los estudios fueron derivando al análisis del efecto que el autismo producía en la familia. El efecto más estudiado ha sido el estrés, y numerosas investigaciones han demostrado de manera sistemática que las madres y padres de personas con autismo presentan elevados niveles de estrés (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker et al., 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Konstantareas, 1991; Oizumi, 1997).

Otras variables de ajuste emocional estudiadas han sido la ansiedad (Baxter et al., 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Konstantareas y Homatidis, 1989; Orr, Cameron y Day, 1991; Pakenham et al., 2005; Quine y Pahl, 1991) y la depresión (Baker, Blacher, et al., 2005; Bristol, 1984; Feldman et al., 2007; Olsson y Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith et al., 2008).

Asimismo, algunas investigaciones no se han centrado sólo en los efectos negativos sino han evaluado también variables positivas, tales como el bienestar psicológico (Phetrasuwan, 2003; Smith et al., 2008) y la calidad de vida familiar (Altiere, 2006; Seligman y Darling; 1997; Singer y Powers, 1993).

Como puede observarse, son diversas las variables que se han analizado al estudiar los efectos que produce el autismo en la familia, que en su conjunto se clasifican como estudios de adaptación familiar. Algunos investigadores se han basado en modelos de estrés, afrontamiento y adaptación, o han adaptado y diseñado nuevos modelos en un intento de explicar la adaptación en los padres con hijos con TEA (Bristol, 1987; Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001; Phetrasuwan, 2003; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997; Pakenham et al., 2005; Orr et al., 1991; Saloviita et al., 2003). Sin embargo, la mayoría de las investigaciones sobre el estrés y la adaptación en familias con hijos con TEA se han limitado a realizar análisis parciales de algún componente o factor de estos modelos, como ya desarrollaremos más adelante.

A continuación vamos a describir las características de los tres modelos teóricos utilizados en el estudio del estrés y la adaptación de las madres y padres de personas con TEA. Después nos centraremos en las investigaciones que se han basado en uno de los modelos, el Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983), dado que es el que ha

demostrado de forma sistemática su eficacia en el estudio de los efectos del autismo en las familias de personas con TEA.

1.3.1. Modelos teóricos de estrés y adaptación

De entre los modelos teóricos utilizados en el estudio del estrés y la adaptación en los padres de personas con TEA destacamos tres: a) Modelo de estrés, valoración y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984); b) Modelo transaccional de estrés y afrontamiento (Thompson, Gustafson, Hamlett, y Spock, 1992) y c) el Modelo de estrés familiar Doble ABCX de ajuste y adaptación (McCubbin y Patterson, 1983).

1.3.1.1 Modelo de Estrés, Valoración y Afrontamiento

Este modelo teórico fue propuesto por Lazarus y Folkman (1984) y se trata de una aproximación individual al estrés. Se centra en la valoración subjetiva que realiza el individuo ante una situación estresante, el significado que le otorga y las estrategias de afrontamiento que despliega para manejar la situación.

Como se muestra en la Figura 2, el modelo comienza con la ocurrencia de un *evento ambiental* significativo.

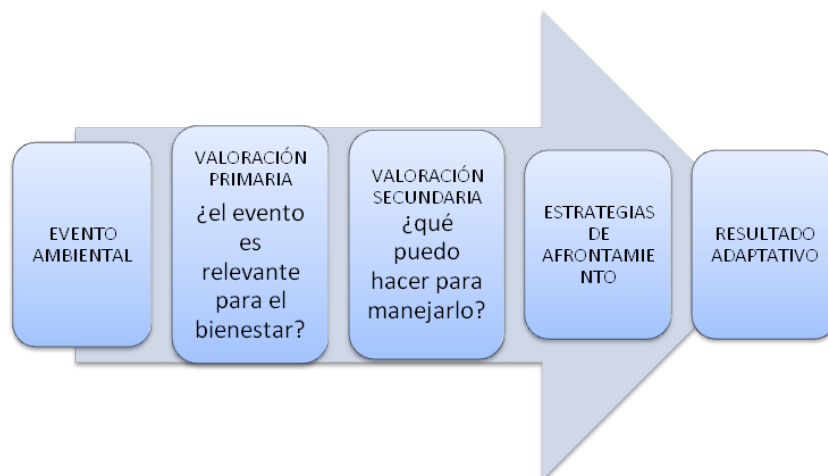


Figura 2. Modelo de Estrés, Valoración y Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984)

El evento desencadena el proceso de *valoración primaria*, donde la persona se pregunta, de forma implícita, si la situación tiene implicaciones para su bienestar. Si su respuesta es afirmativa, se procede a definir estas implicaciones como positivas o negativas. Una valoración puramente positiva es bastante rara (Brown y McGill, 1989; Lazarus y Folkman, 1984). La valoración negativa toma tres formas: daño/pérdida (donde el daño al bienestar ya se ha producido); amenaza (donde el daño al bienestar parece inminente) y reto o desafío (donde el daño al bienestar es visto como un potencial de crecimiento).

A esta evaluación primaria le sigue la *valoración secundaria*, donde la persona trata de definir qué puede hacer para manejar la experiencia estresante y cuáles son los recursos de los que dispone para ello. El siguiente paso en el modelo son las *estrategias de afrontamiento*. Lazarus y Folkman las definen como las estrategias que utilizan las personas en su esfuerzo por manejar las situaciones estresantes de la vida. Estos autores señalan que pueden darse dos tipos de actividades de afrontamiento: conductuales y cognitivas. Las conductuales se dirigen directamente al cambio del evento, mientras que las cognitivas se orientan hacia el cambio en la valoración de las implicaciones que el evento puede producir sobre el bienestar. El *resultado de adaptación* se refiere al final del proceso e incluye medidas diversas como la salud física, el bienestar psicológico y el funcionamiento diario.

Este modelo fue utilizado por Dunn et al. (2001) para el análisis del estrés en padres de chicos con autismo. En dicho estudio se examinaron las relaciones entre el estrés, el apoyo social, el locus de control, los estilos de afrontamiento y los resultados negativos de la adaptación (depresión, aislamiento social y problemas en la pareja). Los resultados indicaron que varios estilos de afrontamiento- escape y evitación- se

relacionaban con los resultados negativos de adaptación. Además, los apoyos sociales y los estilos de afrontamiento modulaban las relaciones entre el evento estresante y el ajuste psicológico. Aunque esta aproximación no se dirige al desarrollo de un modelo de estrés familiar, sí enfatiza la importancia que tiene el perfil cognitivo y psicológico del individuo (creencias, valoraciones y percepciones) en la adaptación al estrés familiar.

Como crítica al modelo podemos señalar que se trata de un modelo genérico que, al focalizarse en las situaciones de crisis más que en una experiencia crónica y al tener un número limitado de variables, no está generalmente aceptado como estructura conceptual que guíe los esfuerzos de la investigación en el estudio de los procesos psicosociales y el ajuste psicológico en padres de chicos con autismo (Phetrasuwan, 2003).

1.3.1.2. Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento

El modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento (Thompson et al., 1992) fue creado para el estudio de la adaptación familiar a la enfermedad crónica, en concreto, para el análisis del ajuste psicológico en las madres de adolescentes con fibrosis quística. Se basa en el modelo de Estrés, Valoración y Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) y en la Teoría Ecológica de Sistemas de Bronfenbrenner (1979).

El modelo transaccional propone tres tipos de procesos psicosociales mediacionales: a) la valoración del estrés (Lazarus y Folkman, 1984); b) el afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980); y c) el funcionamiento familiar (Kronenberg y Tompson, 1990; Moos y Moos, 1981). En este sentido, las interrelaciones entre el ajuste y la enfermedad son función de las transacciones que se producen entre factores

contextuales (parámetros de la enfermedad y demográficos) y procesos mediacionales y psicosociales tales como la valoración del estrés, el afrontamiento y el funcionamiento familiar.

Sólo se ha encontrado una investigación (Phetrasuwan, 2003) que ha aplicado este modelo al estudio del ajuste psicológico de las madres de personas con TEA (ver Figura 3), sin embargo destacamos esta investigación porque plantea un análisis global desde una perspectiva diferente.

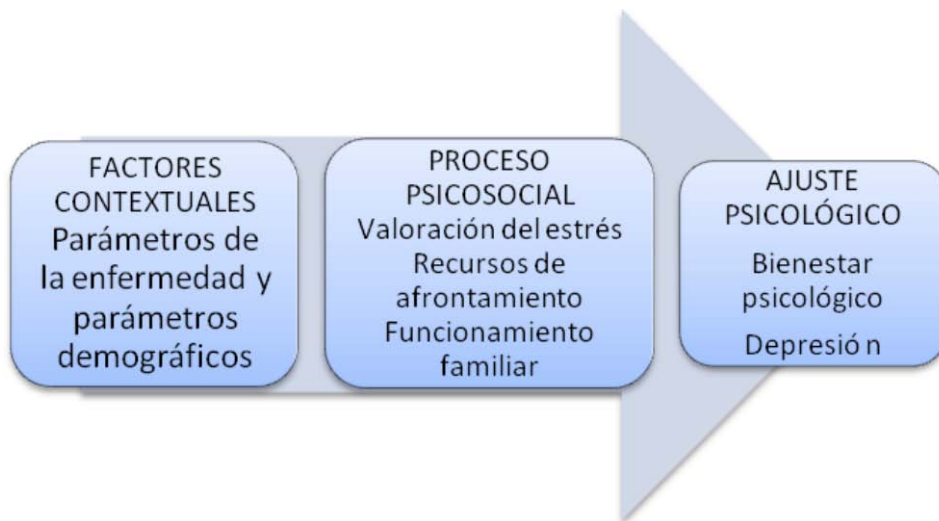


Figura 3. Adaptación del Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Thompson et al. (1992). Tomado de Phetrasuwan (2003)

Algunas de las relaciones entre variables que se presentaron en el estudio de Phetrasuwan (2003): a) las variables sociodemográficas -como la situación socioeconómica de la familia- se relacionaban positivamente con los apoyos o recursos para el afrontamiento; b) los apoyos, a su vez, tenían una relación inversa con la depresión; c) la valoración del estrés incidía positivamente en la depresión y también se relacionaba, aunque en este caso de forma inversa, con los recursos familiares para el

afrontamiento; y d) los recursos mantenían una relación positiva con el bienestar psicológico de las madres.

Como conclusiones de este estudio podemos indicar la importancia de los recursos familiares de afrontamiento –apoyos sociales- para la adaptación familiar, demostrada por su relación directa con el bienestar psicológico e inversa con la depresión.

1.3.1.3 Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación

Son varios los estudios que han demostrado la eficacia del modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983) como modelo teórico en el estudio del estrés y la adaptación en madres y padres de personas con TEA (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997; Orr et al., 1991; Pakenham et al., 2005; Saloviita et al., 2003).

Los primeros estudios sobre estrés familiar (en población general) fueron realizados por Hill (1949, 1958) y se han convertido en una referencia necesaria para los teóricos. Este autor define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente. También propone que el impacto de un estresor y la posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción. Como resultado de su trabajo crea el modelo simple ABCX de estrés familiar (véase Figura 4) en el que el factor A (evento estresante), interactuando con B (recursos de los que dispone la familia) y con C (la definición que la familia hace del evento) produce X (crisis familiar). Este modelo asumía que las variables operaban de una manera lineal causa-efecto, donde la crisis en las familias era causada por la combinación de los factores A, B y C.

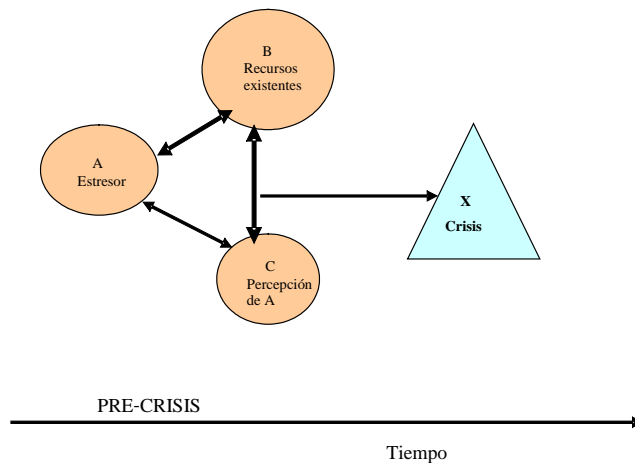


Figura 4. Modelo de estrés familiar ABCX (Hill, 1949, 1958).

En las siguientes décadas, se produce un rápido crecimiento de estudios dirigidos al conocimiento del estrés familiar (Burr, 1973; Hansen y Johnson, 1979) y a mejorar y superar las limitaciones que suponía este modelo lineal, introduciendo la idea del estrés familiar como proceso. En este sentido, destacan los trabajos de McCubbin y Patterson (1983) que intentan explicar los ajustes que realiza la familia a lo largo del tiempo para adaptarse a las nuevas demandas que se plantean tras ese primer impacto de crisis familiar. De esta forma, amplían el modelo simple y proponen el modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación (véase Figura 5).

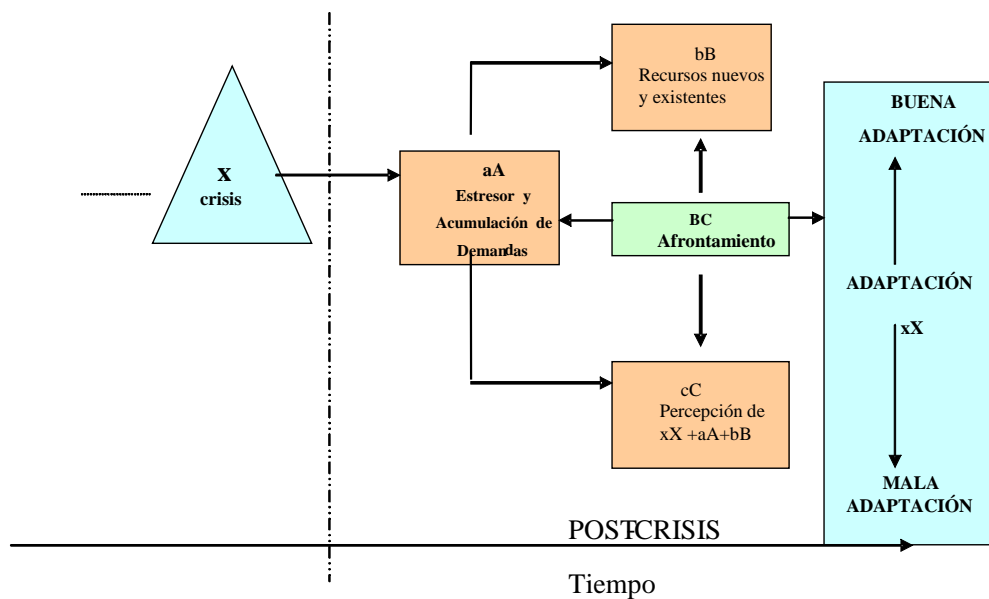


Figura 5. Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983).

A continuación vamos a describir cada uno de los factores que integran el modelo Doble ABCX.

Factor aA: Evento estresante y acumulación de demandas

Este factor está formado no sólo por el *evento estresante* sino también por las *demandas* o cambios estresantes en la vida familiar provocados directa o indirectamente por la situación. El *evento estresante* se define como la situación que impacta en la unidad familiar produciendo cambios en todo el sistema. Si trasladamos esta situación al caso del autismo, el evento estresante se correspondería con “la persona con trastorno del espectro autista y sus características específicas” (edad, sexo, severidad del trastorno, si existen o no problemas de conducta y/o trastornos asociados). Asimismo, la *acumulación de demandas* (“pile-up”) se refiere a aquellas necesidades, desafíos o retos que se van planteando a la familia a lo largo del tiempo. Pueden estar directamente

relacionadas con el estresor (como por ejemplo: la necesidad de obtener más dinero, ajustes en el trabajo, demandas para el cuidado en el hogar...), o bien, tratarse de tensiones previas que pueden verse aumentadas.

Factor bB: Recursos y apoyos sociales

Este factor está compuesto, tanto por los *recursos* con los que contaba la familia antes del evento estresante, como por los adaptados a las nuevas demandas y cambios. Burr (1973) define los recursos como la habilidad que tiene la familia para encontrar los apoyos necesarios para prevenir la crisis o desestructuración del sistema familiar. Para McCubbin y Patterson (1982) los *recursos* son las características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales de miembros individuales de la unidad familiar y de la comunidad, que actúan protegiendo del estrés. Dichos autores diferencian entre *recursos familiares* (internos) y *apoyos sociales* (externos) que provienen del entorno social.

En lo que se refiere a los *recursos familiares*, Turnbull y Turnbull (1986) señalan dos dimensiones de interacción familiar importantes: la *cohesión* o grado de unión de los familiares para lograr metas comunes y la *adaptabilidad* o habilidad de los miembros de la familia para cambiar de roles y costumbres ante los cambios.

Respecto al *apoyo social*, Bristol (1984) distinguió dos tipos: *apoyo social informal* -el que proporcionan personas cercanas como familiares, amigos o vecinos, y que no requiere un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo- y el *apoyo social formal* – que sí incluye a personas o servicios remunerados-.

Factor cC: Percepción del problema y de la situación

El tercer factor del modelo se refiere al *significado* que la familia atribuye al evento estresante y al cúmulo de demandas que van surgiendo en la vida familiar y en los diferentes contextos. También incluye la *percepción* que la familia tiene sobre su capacidad para hacer frente a las demandas y conseguir los apoyos necesarios para ello.

Algunos estudios sobre estrés familiar han analizado la influencia que una definición negativa tiene en la adaptación; otros, sin embargo, han tenido en cuenta factores protectores del estrés o características positivas. Pero, tal y como veremos más adelante, en todos ellos se ha demostrado la gran influencia que tiene este factor sobre el estrés y sobre la capacidad de adaptación.

Factor BC: Estrategias de afrontamiento

Las *estrategias de afrontamiento* se propusieron como puentes de unión entre los recursos (bB) y las percepciones (cC). El afrontamiento se define como los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales que se emplean para manejar la situación estresante (Lazarus y Folkman, 1984). Se refiere, por tanto, a los esfuerzos continuos que realiza cada miembro individual o la familia como unidad para manejar las diferentes situaciones y demandas. Un afrontamiento positivo y una adecuada resolución de problemas puede disminuir los niveles de estrés (Glidden y Natche, 2009).

Factor xX: Adaptación familiar

Este factor se describe como el resultado post-crisis. Hill (1949) definía la crisis (X) como una desorganización o ruptura de la rutina familiar en respuesta al evento estresante. Por su parte, McCubbin y Patterson (1983) lo reformulan y utilizan para

definir la adaptación (xX) como un continuo de resultados, que reflejan los esfuerzos familiares para obtener el equilibrio tanto de forma individual como familiar.

En las investigaciones sobre adaptación en familias con hijos con discapacidad la variable más utilizada como medida de adaptación individual es el *estrés* que perciben los padres, asociado a las características de la persona con trastorno y todas las implicaciones derivadas de su cuidado diario. También se han analizado otras variables de ajuste emocional como la *ansiedad*, la *depresión* y el *bienestar psicológico*; y variables de adaptación familiar, como la *calidad de vida familiar*.

1.3.2. Aplicaciones del modelo Doble ABCX de ajuste y adaptación en las familias de personas con TEA

Aunque son muchas las investigaciones que estudian el *estrés* y el ajuste psicológico en las madres y padres con hijos con TEA, son muy escasos los estudios que toman un modelo teórico de forma explícita tratando de demostrar su utilidad. El modelo del Doble ABCX ha sido uno de los más utilizados para el estudio de la adaptación de las familias con hijos diagnosticados de un trastorno en el desarrollo como: autismo (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997); Síndrome de Asperger (Pakenham et al., 2005) y retraso mental (Orr et al., 1991; Saloviita et al., 2003), entre otros.

El estudio de Bristol (1987) fue pionero en este sentido, convirtiéndose en referencia para estudios posteriores. Adoptó el modelo del Doble ABCX como base teórica y se llevó a cabo un análisis de regresiones múltiples. Los resultados mostraron su capacidad para predecir de manera adecuada la adaptación al *estrés*. La muestra de su estudio estuvo formada por 45 madres de personas con autismo.

Como variables del factor aA tomó: las características del niño (*edad, sexo, severidad del trastorno, problemas de conducta y trastornos asociados*) y la *acumulación de demandas*. Con respecto a este factor, los resultados mostraron que los *problemas de conducta*, junto con la *acumulación de demandas*, eran los únicos que ejercían influencia sobre el estrés, no siendo significativa la relación con la *severidad del trastorno*.

Con respecto al análisis de los *apoyos y recursos* (factor bB) con los que cuenta la familia para manejar la situación, los resultados de Bristol (1987) confirmaron una relación negativa significativa con el *apoyo informal*, pero no con el *formal*. El resultado parece lógico, ya que si la madre cuenta con la ayuda del marido o pareja, de los abuelos, demás hijos, vecinos y amigos, se sentirá más apoyada, no sólo en las tareas físicas sino emocionalmente, reduciendo en un alto grado el estrés. Respecto al factor cC, Bristol evalúa la *definición negativa de la situación* (como catástrofe), mostrando que era una de las variables, junto con los *apoyos informales*, que mejor predecían el *estrés*.

Por su parte, Pakenhan et al. (2005) también evaluaron la aplicabilidad del modelo Doble ABCX para medir su ajuste a la adaptación de madres de chicos con Síndrome de Asperger. Participaron en el estudio 47 madres cuyos hijos tenían edades comprendidas entre 10 y 12 años. Realizaron un análisis de datos mediante correlaciones y regresiones jerárquicas múltiples. Analizaron los efectos que la *severidad del trastorno*, los *apoyos*, la *percepción del estrés* y las *estrategias de afrontamiento* tenían sobre las variables de ajuste maternal (*ansiedad, depresión, ajuste social y salud física*).

En general, los patrones de correlaciones apoyaban las predicciones del modelo Doble ABCX, es decir, un mejor ajuste en las madres estaba relacionado con niveles altos en la calidad de los *apoyos* y con el uso de *estrategias activas de aproximación emocional* (reinterpretación positiva y búsqueda de apoyo social) al problema. Asimismo, la *severidad del trastorno* y las *estrategias de evitación* (desahogo de sentimientos y conductas de no compromiso) presentaron una relación negativa con el ajuste maternal. De los resultados, llama la atención que ni la cantidad de *apoyos* sociales ni las *estrategias de afrontamiento activo* se relacionaron con las variables de adaptación.

Los resultados del análisis de regresiones jerárquicas indicaron que la *severidad del trastorno* explicaba el 11% de la varianza de la depresión y el 17% del ajuste social. Curiosamente, en el modelo empírico ni la cualidad del *apoyo* social ni la percepción del *apoyo* se encontraban relacionadas con ninguna de las medidas de ajuste. Tras controlar las demás variables, las *estrategias de afrontamiento de conductas de no compromiso* predecían positivamente parte de los efectos sobre la *ansiedad* y la *depresión*.

Aunque los estudios que vamos a describir a continuación se centran en la discapacidad intelectual, consideramos que la información que nos aportan puede resultar bastante útil para entender qué variables participan en la adaptación al *estrés* y cuáles son sus interrelaciones en el modelo. En concreto, Saloviita et al. (2003) evalúan la aplicabilidad del modelo Doble ABCX en madres y padres en una muestra de chicos con retraso mental, al igual que el estudio de Orr et al. (1991). En el estudio participaron 116 madres y 120 padres y se evaluaron 20 variables basadas en los factores del modelo Doble ABCX. Tras el análisis de los componentes principales y de la rotación varimax

se extrajeron ocho factores. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis de regresión por pasos, donde las ecuaciones de regresión obtenidas explicaban el 72% del estrés en las madres y el 78% en los padres.

En los resultados de adaptación encontramos que el predictor más importante del *estrés* era la *definición negativa de la situación* (como catástrofe): en las madres explicaba el 29% de la varianza y el 37% en los padres. Sin embargo, la diferencia de género que encontramos es que, en las madres estaba asociada con los *problemas de conducta* del chico o variable del factor Aa, mientras que en los padres lo hacía con la experiencia de pérdida de *aceptación social* del hijo. Otra de las diferencias de género halladas fue que en las madres el *apoyo* más importante era el conjunto de *apoyos informales*, mientras que en los padres era el *apoyo de su esposa*. Asimismo, los padres parecen estar más afectados que las madres por las actitudes negativas y de no aceptación de los demás hacia sus hijos. Del resultado de este estudio también nos llama la atención el escaso poder predictivo de las variables correspondientes a las *características del chico*, siendo la *percepción del problema* la variable más potente en la explicación del *estrés*.

El estudio de Orr et al. (1991) también se centra en la evaluación de la utilidad del modelo del Doble ABCX en el análisis del afrontamiento del *estrés* en familias con hijos con retraso mental (80 madres, 3 padres, 2 abuelas y 1 abuelo). Proponían un modelo path, donde las variables *problemas de conducta* (factor Aa), *recursos sociales* (factor Bb) y *percepción del evento estresor* (Cc) estaban relacionadas, y de estas relaciones resultaba una medida de *estrés* (factor Xx).

Se procedió a la evaluación del modelo path, donde los *problemas de conducta* presentaron un efecto directo y negativo sobre la *percepción del problema* y los

recursos de *apoyo*, y directo y positivo sobre el *estrés*. Asimismo, los *recursos* afectaban directa y negativamente al *estrés*. La *percepción* se relacionaba positivamente con los *apoyos*; sin embargo, y esto es lo que destaca de los resultados de este estudio, la *percepción* presentaba sólo una relación indirecta con el *estrés* y ninguna relación directa. Este dato es contrario a lo que demuestran todos los estudios que analizan el papel de la percepción del problema sobre el *estrés*, donde la *percepción* muestra un claro efecto directo sobre él. Para tratar de encontrar una explicación a este resultado hemos analizado de forma crítica esta investigación, y observamos que el instrumento utilizado para la evaluación de la variable *percepción del problema* es la escala *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales*, que evalúa las estrategias de *afrentamiento*. Por tanto, la variable propuesta para el factor Cc podría tratarse en realidad de las *estrategias de afrontamiento*, lo que explicaría que no apareciera relación directa con el *estrés*.

Hasta ahora hemos revisado los escasos estudios que abordan el análisis de la adaptación de las madres y padres que tienen hijos con TEA desde un modelo multivariado. Dado que la mayoría de las investigaciones realizan análisis parciales de las relaciones entre las variables del modelo, vamos a agrupar las investigaciones por los factores que analizan, examinando sus resultados.

1.3.3. Los factores del modelo Doble ABCX en familias de personas con TEA

Como ya hemos comentado, la mayoría de los estudios se limitan al análisis de relaciones parciales entre distintos factores del modelo y las variables de adaptación familiar. No obstante, proporcionan resultados útiles que pueden orientar la formulación de relaciones en el modelo teórico global. Pasamos a realizar una revisión de los principales estudios a través de la consideración de los factores.

1.3.3.1 Factor xX: Resultados de adaptación (Estrés, Ansiedad, Depresión, Bienestar Psicológico y Calidad de Vida Familiar)

Cuando revisamos los estudios que analizan los resultados de adaptación de las familias con hijos con TEA, encontramos que se han utilizado distintos constructos y variables para valorar la adaptación. En su mayoría, las investigaciones se han centrado en el análisis del ajuste emocional de las madres y padres, a través de variables como el *estrés, la ansiedad, la depresión y el bienestar psicológico*. Otras investigaciones han tratado de examinar la adaptación, no tanto a nivel individual sino familiar, evaluando aspectos como el *funcionamiento familiar* y la *calidad de vida familiar*.

A continuación revisaremos las investigaciones más relevantes que se han centrado en cada uno de estos aspectos de la adaptación psicológica y familiar, así como los resultados y conclusiones a los que han llegado.

a. El estrés como variable de adaptación psicológica

El *estrés* ha sido la variable más estudiada. Algunos estudios se han centrado en analizar perfiles diferenciales de *estrés* entre padres de hijos con autismo y padres de hijos con otros trastornos o con desarrollo normal. Los resultados de estos estudios comparativos han mostrado sistemáticamente que las madres y padres de chicos con autismo presentan niveles de *estrés* más elevados que los padres de los otros grupos (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker et al., 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Konstantareas, 1991; Oizumi, 1997).

Otros estudios han encontrado un perfil consistente de *estrés* en las madres de personas con TEA, que se mantiene a lo largo de diferentes culturas y entornos

geográficos (Bristol y Schopler, 1983; Koegel, Schreiban, Loos, et al., 1992; Sharpley, y Bitsika, 1997).

Otra línea comparativa de investigación han sido los estudios que han examinado si existen diferencias en el *estrés* experimentado por madres y padres de personas con TEA. En este sentido, los resultados son contradictorios, puesto que algunas investigaciones han encontrado mayores niveles de *estrés* en las madres que en los padres (Bristol, Gallagher y Schopler, 1988; Gray y Holden, 1992; Hastings, 2003; Herring et al., 2006; Trute, 1995), mientras que otras no encuentran diferencias (Cuxart, 1995; Dyson, 1997; Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005).

Como ya hemos podido comprobar en el apartado de aplicabilidad de modelo Doble ABCX, son escasos los estudios que abordan el análisis del *estrés* y la adaptación de forma global. Sin embargo, hay una notable cantidad de estudios que han examinado las asociaciones entre los factores del modelo Doble ABCX y el *estrés*. A continuación vamos a indicar de forma breve cuáles son los estudios más relevantes y sus resultados, ya que abordaremos con más detalle este análisis en los siguientes apartados del capítulo, cuando analicemos las investigaciones realizadas sobre la adaptación y cada uno de los factores del modelo.

En relación a los *problemas de conducta* (factor aA), las investigaciones han mostrado consistentemente que se relacionan de forma positiva y significativa con el *estrés* (Baker, Blacher, Crnic y Edelbrock, 2002; Donenberg y Baker, 1993; Herring et al., 2006; Konstantareas y Homatidis, 1989; Lecavalier et al., 2006; Sloper, Knussen, Turner y Cunningham, 1991; Tomanik et al., 2004).

Con respecto a los *apoyos* (factor bB), las familias que informan de mayores niveles de utilidad de los *apoyos* sociales, también muestran niveles menores de *estrés* (Beckman, 1991; Bristol et al., 1988; Dyson, 1997; Krauss, 1993).

Por su parte, la *percepción del problema* (factor cC) ha mostrado ser uno de los factores más relevantes en la predicción del *estrés* (Bristol, 1987; Mak, Ho y Law, 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002, Sloviita et al., 2003 y Weiss, 2002).

Finalmente, llegamos al último factor del modelo, las *estrategias de afrontamiento* (factor BC). Diversos estudios han investigado el tipo de estrategias que adoptan los padres, encontrando que los que utilizaban estrategias *centradas en el problema* para afrontar el estrés informaban de menos *estrés* que aquellos que utilizaban las *estrategias de evitación activa o escape-evitación* (Dunn et al., 2001; Essex, Seltzer y Krauss, 1999; Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005; Smith et al., 2008). Sin embargo, en un estudio que utilizó una medida general del *afrontamiento* y no examinó los diferentes tipos de estrategias (Higgins et al., 2005) no se encontró relación entre *afrontamiento* y *estrés*. Este resultado indica que las estrategias específicas que se utilizan ante situaciones estresantes predicen mejor el *estrés* que el uso de una medida total.

De esta breve revisión de estudios que examinan el *estrés* como variable de adaptación se puede deducir que el *estrés* experimentado por las madres y padres de personas con TEA depende de diversos factores y variables, tales como los *problemas de conducta* que presenta el hijo, la utilidad de los *apoyos* sociales con los que cuenta, la *percepción de la situación* y el tipo de *estrategias de afrontamiento* que utiliza.

b. La ansiedad como variable de adaptación psicológica

La *ansiedad* también se ha utilizado en diversos estudios como medida del ajuste psicológico o adaptación individual. Los resultados han mostrado que hay una alta probabilidad de que las madres y los padres de personas con TEA presenten síntomas de *ansiedad* (Baxter et al., 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Konstantareas y Homatidis, 1989; Orr et al., 1991; Pakenham et al., 2005; Quine y Pahl, 1991). Un estudio que ha examinado la *ansiedad* de madres de chicos con Síndrome de Asperger de forma global ha sido el de Pakenham et al. (2005). Tras realizar el análisis encontraron que un mejor ajuste en las madres (menor *ansiedad*) estaba relacionado con altos niveles en la calidad de los *apoyos* y con el uso de ciertas *estrategias activas centradas en el problema* (reinterpretación positiva y búsqueda de apoyo social).

Las investigaciones que analizan las relaciones entre los factores del modelo Doble ABCX y la *ansiedad*, muestran una asociación entre los *problemas de conducta* del hijo (factor aA) y la *ansiedad* (Baxter et al., 2000; Blacher et al., 1997; Orr et al., 1991). Asimismo, Gray y Holden (1992) encontraron que las madres y padres que recibían más y mejor *apoyo social* (factor bB), puntuaban menos en *ansiedad*.

La *percepción de la situación* (factor cC) muestra sistemáticamente tener un papel protector sobre la *ansiedad*, aunque se hayan utilizado diferentes constructos para evaluar dicho factor: el *sentido de la coherencia* (Ericksson y Lindtröm, 2006), las *percepciones positivas* (Hastings y Taunt, 2002) o el *optimismo* (Baker, Blacher et al., 2005), entre otros. Por su parte, las investigaciones que analizan los tipos de *estrategias de afrontamiento* que adoptan los padres y su relación con la *ansiedad* encuentran que aquellos que utilizaban más *estrategias de evitación activa* también informaban de más *ansiedad* (Dunn et al., 2001; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Smith et al.,

2008; Towoy, Connolly y Novak, 2007). Las *estrategias centradas en el problema*, sin embargo, no tuvieron asociación con la *ansiedad*.

En suma, podemos señalar que las madres y padres de personas con TEA presentan niveles altos de *ansiedad*, y que existen distintos factores que afectan al nivel de *ansiedad* aumentándolo, como los *problemas de conducta* y las *estrategias de evitación activa*, o reduciéndolo, como la utilidad de los *apoyos* sociales y la *percepción del problema*.

c. La depresión como variable de adaptación psicológica

La *depresión*, aunque en menor medida que el *estrés* y la *ansiedad*, ha sido otro de los constructos utilizados para valorar el ajuste psicológico en las madres y padres de personas con TEA (Baker, Blacher, et al., 2005; Bristol, 1984; Feldman et al., 2007; Olsson y Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith et al., 2008).

Un estudio que ha analizado la *depresión* en las madres de personas con TEA de forma global (Phetrasuwan, 2003) ha encontrado que las *variables sociodemográficas*, como la *situación socioeconómica* de la familia, se relacionaban positivamente con los *apoyos* sociales y éstos, a su vez, influían negativamente en la *depresión*. Por su parte, Feldman et al. (2007) encuentran que los *problemas de conducta*, las *estrategias de evitación activa* y los *apoyos* sociales son los que mejor predicen la *depresión* en las madres de chicos con discapacidad en el desarrollo.

Las investigaciones que se han centrado en el análisis de los *problemas de conducta* del hijo (factor aA) y la *depresión* en los padres (Baker, Blacher, et al., 2005; Hastings y Brown, 2002) señalan una fuerte relación entre ambas variables. Asimismo, cuando se examina el *apoyo* social (factor bB) diversos estudios encuentran que niveles

altos de *apoyo* social percibido se relacionan con bajos niveles de *depresión* en madres de chicos con autismo (Fisman y Wolf, 2001; Gill y Harris, 1991; Grey y Holden, 1992; Phetrasuwan, 2003; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). Por su parte, Bristol (1984) mostró que la relación entre *depresión* y *apoyos* se da con el *apoyo informal* (el que reciben de familiares y amigos) sin que esta relación apareciese con el *apoyo formal* (el obtenido por profesionales).

El factor *cC* o *percepción del problema* también ha mostrado su asociación con la *depresión*. En concreto, Olsson y Hwang (2002) analizan el *sentido de la coherencia (SOC)* y la *depresión* en padres de personas con autismo. Los resultados de su estudio señalan que los padres de personas con TEA con bajo *SOC* tenían más riesgo de tener *depresión* que los padres con alto *SOC*, indicando que tener un alto *SOC* protege a los padres de la *depresión*.

Finalmente, revisaremos los estudios que examinan las relaciones entre *estrategias de afrontamiento* (factor *BC*) y *depresión*. En este sentido, Dunn et al. (2001) informaban de que las *estrategias de escape y evitación* se asociaban con mayores niveles de *depresión* en las madres de personas con autismo. Por su parte, Seltzer, Greenberg y Krauss (1995) encuentran que las *estrategias centradas en el problema* reducen los efectos que producen los cuidados del hijo sobre la *depresión* en madres de adultos con retraso mental. En esta misma línea, se sitúan los resultados de los trabajos de Feldman et al. (2007) y Smith et al. (2008), que analizan las *estrategias de afrontamiento* en una muestra de madres de personas con TEA. Los resultados indican que dos tipos de *estrategias centradas en el problema* (la reinterpretación positiva y el crecimiento personal) predecían significativamente la *depresión*, mostrando que un alto uso de este tipo de estrategia se relacionaba con niveles bajos de

depresión. Asimismo, encuentran que altos niveles de uso de *estrategias de evitación* (negación, conducta de no compromiso) y *centradas en la emoción* (desahogo) estaban asociadas con altos niveles de *depresión*.

d. El bienestar psicológico como variable de adaptación psicológica

En la revisión de investigaciones realizada sobre el ajuste emocional en las madres y padres de personas con TEA observamos que la mayoría analizan el efecto negativo (*estrés, ansiedad y depresión*) que produce tener un hijo con TEA.

Aunque, diversos estudios han mostrado que las familias experimentan también efectos positivos (Hastings y Taunt, 2002; Hasting, Allen, McDemontt y Still, 2002), son escasas las investigaciones que abordan el estudio del ajuste emocional positivo, así como los factores que contribuyen a desarrollar un buen ajuste. Encontramos dos estudios en esta línea (Phetrasuwan, 2003; Smith et al., 2008), y ambos utilizan como medida del ajuste el *bienestar psicológico (well-being)*.

Este constructo fue propuesto por Ryff (1989) y está compuesto por seis dimensiones: a) *autoaceptación* o sentimiento de estar bien consigo mismo y tener actitudes positivas; b) *relaciones positivas* o tener amigos y personas en las que poder confiar; c) *autonomía* o mantenimiento de su independencia y convicciones personales, resistiendo ante las presiones sociales; d) *dominio del entorno* o habilidad para crear entornos favorables para satisfacer las necesidades; e) *propósitos en la vida* o metas y objetivos que doten su vida de sentido y f) *crecimiento personal* que potencia el desarrollo de la persona y sus capacidades.

En concreto, el estudio de Phetrasuwan (2003) analiza el *bienestar psicológico* en madres, y encuentra que existe una relación entre *satisfacción con la familia* y el

bienestar, indicando que las madres que presentan una mayor satisfacción con el *apoyo* familiar muestran mayores niveles de *bienestar*. Sin embargo, no encuentra ninguna asociación entre *bienestar* y otros tipos de *apoyos* sociales. No tenemos datos sobre si hay asociación o no entre las *estrategias de afrontamiento* y el *bienestar emocional*, puesto que en el estudio no se evalúa dicho factor.

Por su parte, Smith et al. (2008) utilizan como variable de estudio sólo una de las dimensiones del modelo de *bienestar* de Ryff, el *crecimiento personal*. Analiza su relación con las *estrategias de afrontamiento* y los resultados indican que las estrategias de *afrontamiento centrado en el problema* (afrontamiento activo, planificación y reinterpretación positiva) son las que mejor predicen el *crecimiento personal*.

En suma, con los escasos datos que tenemos, podemos señalar que para el desarrollo del *bienestar emocional* es importante el *apoyo* familiar, así como las *estrategias de afrontamiento centrado en el problema*. Otro de los aspectos a destacar sería la escasez de estudios que examinan el *bienestar psicológico* positivo, haciéndose necesario promover investigaciones que aborden este análisis.

e. La calidad de vida familiar como variable de adaptación familiar

Las investigaciones que estudian la adaptación a nivel familiar han examinado diferentes aspectos. Algunas investigaciones se han centrado en analizar el *funcionamiento familiar* a través de la medida de la *cohesión* y la *adaptabilidad* que presenta la familia (Altieri, 2006; Seligman y Darling, 1997; Singer y Powers, 1993). Los resultados de estos estudios indican que un buen *funcionamiento familiar* se manifiesta en que las familias están unidas y son flexibles y abiertas a los cambios.

Otros estudios, como el realizado por Dyson (1997), analizan el *funcionamiento familiar* a través de la escala desarrollada por Moos y Moos (1981) sobre el entorno familiar. Esta escala se compone de tres dimensiones: relaciones con los demás, crecimiento personal y mantenimiento del sistema familiar. En su estudio, Dyson encuentra una asociación negativa entre *estrés* y *funcionamiento familiar*. En concreto, sus resultados indican que aquellas madres y padres que perciben un buen *funcionamiento familiar* (alto grado de relaciones positivas, valoran positivamente el crecimiento personal de cada miembro y poseen un sistema familiar bien organizado) manifiestan menos niveles de *estrés*.

En la actualidad, ha surgido un nuevo concepto, la *Calidad de Vida Familiar* (Brown, Anand, Isaacs, Baum y Fung, 2003; Poston, et al., 2003), que está suponiendo un campo novedoso de investigación en la discapacidad y la familia. Este concepto deriva de la perspectiva de la Intervención Centrada en la Familia (Dunst, Trivette y Deal, 1988), cuyo objetivo general consiste capacitar a las familias para funcionar de manera eficaz en su entorno. Los principios centrados en la familia hacen hincapié en que la persona con discapacidad no sea vista de forma aislada, sino como parte integrante de un contexto familiar, social y comunitario.

El concepto de *Calidad de Vida Familiar (CVF)* está compuesto por cinco dimensiones: a) *apoyo relacionado con la discapacidad*: el que recibe la familia de profesionales y/o amigos, y se proporciona para beneficiar al miembro de la familia con discapacidad; b) *bienestar emocional*: se refiere al sentimiento positivo por parte de los miembros de la familia respecto a la vida familiar; c) *bienestar físico/material*: se centra en los recursos físicos y/o materiales que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros; d) *ser padres*: se refiere a las actividades que los padres

llevan a cabo para contribuir al desarrollo de sus hijos y e) *interacciones familiares*: se centra en las relaciones entre los miembros de la familia (si se quieren y se preocupan, si disfrutan del tiempo juntos y si hablan abiertamente entre ellos).

Recientemente, están surgiendo investigaciones que analizan la adaptación familiar a través del constructo *calidad de vida familiar*. En concreto, Wang, et al. (2004) examinan la *CVF* y sus relaciones con la *severidad de la trastorno* y con la renta o *ingresos* familiares. Los resultados revelan que la *severidad* de la discapacidad es un predictor significativo de la percepción de *CVF* para las madres y los padres. Con respecto a los *ingresos*, sólo en las madres resultó ser significativa la asociación con la *CVF*.

Otro estudio relativamente reciente (Bayat, 2005) ha examinado cómo influyen sobre la *CVF* la percepción que tienen los padres sobre las *causas del autismo* y la percepción de *las contribuciones positivas* que su hijo aporta a la familia. Los resultados indican que la *CVF* no está asociada con la percepción de las *causas del autismo*, sin embargo, sí muestra una relación significativa con las *contribuciones positivas*. Un análisis cualitativo posterior sugería que, en general, los miembros de la familia definían más contribuciones positivas en la vida personal que en la vida familiar. En concreto, señalaban como *contribuciones positivas* más significativas las siguientes: ser más compasivos, más pacientes, nueva perspectiva de la vida, cercanía familiar, crecimiento personal y fortaleza familiar. Los efectos negativos identificados eran alteración de la vida familiar, relaciones tensas y dificultades para alcanzar las metas personales.

En esta misma dirección se encuentran los resultados del estudio de Pozo, Sarriá y Brioso (2008a) que señalan una relación significativa y positiva entre la dimensión de

fortaleza familiar y *CVF* en los padres de las personas con TEA. Para las madres, sin embargo, es la contribución positiva de *crecimiento personal* la que manifiesta una relación significativa e inversa con la variable de adaptación *ansiedad*.

Al igual que ocurría con el *bienestar psicológico*, las investigaciones que abordan el estudio de la *CVF* en familias de personas con TEA son escasas. Además, no existe ningún estudio multidimensional de la *CFV*, que tome como base teórica el modelo de adaptación Doble ABCX. Por tanto, se hace necesario plantear investigaciones que se centren en la adaptación positiva, y no tanto en la patología, y que nos ayuden a entender cómo las características de la persona con TEA, los *apoyos sociales*, la *percepción del problema* y las *estrategias de afrontamiento* intervienen en el proceso de *calidad de vida familiar*. Con los resultados obtenidos de estos estudios multidimensionales se podrán diseñar líneas de intervención con las familias que contribuyan al desarrollo de una buena calidad de vida para la persona afectada y su familia.

1.3.3.2. Factor aA: características de la persona con TEA (Problemas de conducta y Severidad del trastorno)

En la mayoría de los modelos teóricos, las características del hijo son concebidas como el estresor primario para los padres (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983; McCubbin y Patterson, 1983; Patterson, 1988; Seligman y Darling, 1997). En particular, las investigaciones sugieren que, más que la *severidad del trastorno*, son los *problemas de conducta* los que están más fuertemente asociados con el *estrés* de los padres (Hastings, 2002). En este sentido, los resultados son claros y señalan de manera sistemática que los *problemas de conducta* se relacionan significativamente con el

estrés (Baker et al., 2002; Donenberg y Baker, 1993; Herring et al., 2006; Konstantareas y Homatidis, 1989; Lecavalier et al., 2006; Sloper et al., 1991; Tomanik et al., 2004).

La experiencia del cuidado de un chico con autismo es compleja, debido a las dificultades y *problemas de conducta* que puede presentar, así como al sentimiento de pérdida de control sobre progreso de sus hijos por parte de los padres. Dunlap, Robbins y Darrow (1994) estudiaron la frecuencia en la que ocurrían varias conductas desadaptativas. Los resultados demuestran la alta ocurrencia de conductas desafiantes a las que se enfrentan los padres con hijos con autismo. El estudio de Herring et al. (2006) aporta evidencias de la estabilidad de la relación entre los *problemas de conducta* y el *estrés* a lo largo del tiempo.

Además de su relación con el estrés, otro grupo de estudios también ha mostrado una asociación entre *problemas de conducta* del hijo y una alta probabilidad de que los padres presenten *ansiedad y depresión* (Baxter et al., 2000; Blacher et al., 1997; Konstantareas y Homatidis, 1989; Orr et al., 1991; Quine y Pahl, 1991). Recientemente, Baker, Blacher, et al. (2005) exploraron la relación entre *problemas de conducta* y la *depresión* y el *ajuste marital* de los padres, en una muestra de preescolares con y sin retraso en el desarrollo. Los resultados también mostraron una fuerte relación entre *problemas de conducta* y ambas medidas de adaptación, aunque los padres y madres de niños con y sin retraso en el desarrollo no diferían en *depresión* ni en *ajuste marital*. En esta misma línea, Herring et al. (2006) analizan los *problemas de conducta* y *emocionales* de bebés (de 20 a 51 meses) con TEA y su asociación con la *salud mental* de los padres y el *funcionamiento familiar*. Encuentran que los *problemas de conducta* y *emocionales* que presenta el niño con TEA contribuyen significativamente al incremento de la *disfunción familiar* y del *estrés* y *problemas de salud* en las madres.

Cuando se han analizado otras características del hijo, como la *conducta adaptativa* y el *funcionamiento intelectual*, los *problemas de conducta* también han mostrado un impacto más significativo que estas variables sobre el *estrés* en los padres. Estos datos se han puesto de manifiesto cuando se han llevado a cabo análisis de grupos, donde los resultados indicaron que el *estrés* que presentan los padres con hijos con autismo y elevados *problemas de conducta* es equivalente al de los padres con hijos sin autismo y que tienen también *problemas de conducta* significativos (Donenberg y Baker, 1993; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Floyd y Gallagher, 1997).

Además de los *problemas de conducta*, diversos estudios han encontrado que la *severidad del trastorno* de autismo que muestra el chico - evaluada a través del CARS o Escala de Evaluación del Autismo- tiene una relación positiva con el *estrés* en los padres (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; Bravo, 2006; Cuxart, 1995 -realizado con muestra española- Hastings y Johnson, 2001; Kasari y Sigman, 1997; Konstantareas y Homatidis, 1989; Szatmari, Archer, Fisma y Streiner, 1994).

En lo que se refiere a otras características de la persona con TEA como la *edad cronológica* y el *sexo* -masculino o femenino-, los resultados son contradictorios. Algunas investigaciones han confirmado que a mayor *edad* mayor *estrés* en los padres (Bristol, 1979), mientras que otros indican que ni la edad ni el sexo influyen en el estrés parental (Bebko et al., 1987; Cuxart, 1995).

1.3.3.3. Factor bB: Apoyo social

El análisis de los *apoyos* y recursos (factor bB) con los que cuenta la familia para manejar la situación ha sido uno de los aspectos más examinados en las investigaciones sobre *estrés*. Belchic (1996) señala que los padres de niños con autismo

valoraban más positivamente el *apoyo* social y lo percibían con mayor utilidad que los padres de hijos con síndrome de Down y desarrollo normal. Boyd (2002) realiza una revisión de investigaciones comprendidas entre los años 1979 y 1999, que analizan la relación entre *apoyo* social y *estrés* en madres de chicos con autismo y considera que la literatura publicada sobre este tema podría agruparse en cuatro tipos de análisis del *apoyo* social.

Un primer grupo de investigaciones examinan las características de las madres de personas con TEA que influyen en la búsqueda de *apoyo* social. En este sentido, diversos estudios han encontrado sistemáticamente un perfil de altos niveles de *estrés* en las madres, que se manifiesta en diferentes culturas y entornos geográficos (Bristol y Schopler, 1983; Koegel, Schreiban, Loos, et al., 1992; Sharpley y Bitsika, 1997), proponiendo así que la cantidad de *estrés* experimentada es uno de los principales precursores de la búsqueda de *apoyo* social.

Un segundo grupo de investigaciones tienen que ver con el análisis de los efectos que produce en las madres la escasez de *apoyo* social. Sanders y Morgan (1997) examinaron el *estrés* y el ajuste a la discapacidad en las madres con hijos pertenecientes a tres grupos –autismo, Down y desarrollo típico-. Los resultados del estudio mostraron que las madres con hijos con autismo informaban de más problemas en la familia. También señalaban que el cuidado de sus hijos requería una gran dedicación y demanda de tiempo, que unido a las dificultades que tenían para encontrar cuidadores o servicios de apoyo (provocadas por los problemas de conducta de sus hijos como autolesiones, agresiones físicas, rabietas y patrones inusuales de sueño) aumentaban sus niveles de *estrés*.

Sanders y Morgan (1997) demostraron que la carencia de *apoyo* social podría conducir a las madres a alejarse de la comunidad y participar cada vez menos de actividades recreativas o sociales que, por lo general, ayudan a reducir el *estrés*. Asimismo, Gray y Holden (1992) examinaron los factores que contribuían al bienestar *psicológico* de madres y padres de chicos con autismo. El estudio mostró que si recibían más *apoyo* social puntuaban menos en *depresión*, *ansiedad* e *ira*. De hecho, el predictor más poderoso de la *depresión* y *ansiedad* en los padres y madres era los bajos niveles de *apoyo* social. En las madres, además, la utilidad percibida de los *apoyos* y su disponibilidad jugaban un papel más vital en el alivio del *estrés* que el número de éstos. En esta misma línea está el trabajo de Konstantareas y Homatidis (1989) que mostró que la medida de *estrés* en las madres correlacionaba negativamente, tanto con el número como con el grado de *apoyos*, siendo la utilidad de los *apoyos* disponibles el mejor indicador del bajo nivel de *estrés* maternal.

El tercer grupo de investigaciones que examinan las relaciones entre *apoyo* social y *estrés* está relacionado con los efectos diferenciales que producen el *apoyo informal* y *formal*. El *apoyo* social muestra los recursos que proveen los miembros de la unidad familiar en respuesta a las necesidades de ayuda y asistencia (Dunst y Trivette, 1990). Bristol (1984) distinguió entre dos tipos de *apoyo* social: el *informal* – que lo proporcionan personas cercanas, como familiares, amigos o vecinos, y no requiere un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo- y el *formal* – que sí incluye a personas o servicios remunerados-. Los resultados de Bristol (1984) confirmaron una relación significativa del *estrés* con el *apoyo informal*, pero no con el *formal*.

Este resultado ha quedado demostrado en posteriores investigaciones (Cuxart, 1995; Gill y Harris, 1991; Raif y Rimmerman, 1993). De estas investigaciones, destacamos el trabajo Cuxart (1995) por ser uno de los escasos estudios, por no decir el único, que analiza los efectos del *apoyo* social sobre el *estrés* en una muestra española de padres y madres de personas con autismo. En el estudio se confirmó la hipótesis de que a más *apoyo informal* (parientes, vecinos y amigos) menor nivel de *estrés* en los padres. Con respecto a los *recursos familiares internos*, si bien en el estudio de Bristol (1984), ni la *cohesión* ni la *adaptabilidad* tuvieron influencia significativa sobre el *estrés*, en estudios posteriores como el de Gottlieb (1998) se ha mostrado que las familias cohesionadas (más unidas para conseguir metas comunes) están más protegidas del *estrés*.

Finalmente, el cuarto grupo de investigaciones sobre el *apoyo* social son las que examinan la influencia de este *apoyo* sobre la paternidad. Dunst, Trivette y Cross (1986) investigaron la influencia mediadora del *apoyo* social en 137 padres con hijos con retraso mental, discapacidad física y con discapacidad cognitiva y en el desarrollo. Encontraron que la satisfacción de los padres con las redes de *apoyo* social estaba asociada con mayor *bienestar* personal, más actitudes positivas acerca del chico y más interacciones positivas en el juego con sus hijos. Este estudio demostró que las redes de *apoyo* social pueden tener un efecto positivo sobre la díada padre-hijo. En esta misma línea estaba el trabajo de Raif y Rimmerman (1993), mostrando que los padres que recibían *apoyo* social se relacionaban mejor con su hijo y se implicaban en mayor número de interacciones con él. Por otra parte, este trabajo también puso de manifiesto que cuando hay carencia de *apoyos* o no están disponibles, esto puede causar efectos

drásticos en el bienestar de la unidad familiar (por ejemplo, el ingreso del hijo con discapacidad en residencias u hogares).

En suma, podemos decir que las características del hijo con autismo, en especial los *problemas de conducta* y el *estrés* sostenido que provocan, dirigen la búsqueda de *apoyos* sociales por parte de las madres. Asimismo, la percepción de utilidad de los *apoyos* sociales, y no tanto la cantidad de los mismos se relacionan negativamente con el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*, siendo más efectivas para reducir el *estrés* las fuentes de apoyo *informales* que las *formales*.

1.3.3.4. Factor cC: percepción del problema (Sentido de la coherencia)

En relación a la percepción del problema, Bristol (1987) evaluó la *definición* que hacían las madres del estresor mediante las variables *autoculpabilidad*- se culpa a sí misma por la discapacidad de su hijo- y *catástrofe* – se evalúa el grado con el que la madre percibe la discapacidad de su hijo como una catástrofe familiar-. Los resultados de su estudio concluyen que ambas variables, junto con el *apoyo informal*, son las que mejor predicen la adaptación familiar evaluada a través de las variables *depresión* y *satisfacción marital*. Asimismo, Saloviita et al. (2003) también señalan que el más importante predictor del *estrés* en los padres es una *definición negativa de la situación*.

Otras investigaciones, sin embargo, han empleado para medir este factor aspectos positivos que protegen a la familia del estrés y reducen el impacto familiar. Se trata de características como: a) *fortaleza* (Gill y Harris, 1991; Weiss, 2002); b) *sentido de competencia* (Belchic, 1996); c) *pérdida de ambigüedad* (Boss, 1988, 1999) y d) *sentido de la coherencia* (Olsson y Hwang, 2002). Este último constructo fue elaborado por Antonovsky (1987) y, actualmente, ha adquirido fuerza como factor protector del

estrés en un grupo de investigaciones que abarcan diferentes ámbitos y trastornos, y se centran en el análisis de la resiliencia familiar (McCubbin, Thompson, Thompson y Fromer, 1998). El *Sentido de la Coherencia (SOC)* se define como:

“... una orientación global ante la vida, y un sentimiento de confianza, duradero, dinámico y generalizado con el que: 1) los estímulos derivados, tanto de un ambiente interno como externo en el curso de la vida, son estructurados, predecibles y explicables 2) la persona es capaz de encontrar y manejar los recursos para responder a las demandas del estímulo y 3) estas demandas son desafíos y vale la pena invertir el tiempo y comprometerse en ellos” (Antonovsky, 1987, p.19).

El *SOC* está formado por tres componentes. El primer componente se trata de un aspecto cognitivo denominado *comprensibilidad*. Se define como la capacidad que la familia o el miembro individual tiene para comprender las situaciones de la vida y dotarlas de cierto orden y estructura. El segundo componente es la *manejabilidad* y hace énfasis en el aspecto emocional. Se refiere a la capacidad para manejar o responder a las demandas que la situación requiere, o bien, sentirse capaz de conseguir los recursos necesarios para ello. Y por último, el componente que se corresponde con el aspecto motivacional: se trata del *significado* o *sentido* y se refiere a la medida en la que uno percibe que la vida tiene sentido. Las personas con alta puntuación en este componente ven los problemas como desafíos o compromisos que merecen el esfuerzo de afrontarlos.

Por tanto, el *SOC* puede ser entendido como un mecanismo global que facilita que los individuos seleccionen el mejor recurso disponible y las conductas para enfrentarse con las diversas situaciones estresantes en sus vidas. En población general, se ha encontrado que el *SOC* está inversamente relacionado con la *depresión*, la

ansiedad y los *síntomas físicos* (Antonovsky y Sagy, 1986) y positivamente relacionado con la *salud* y el *bienestar psicológico* (Cohen y Dekel 2000; Pallant y Lae, 2002; Sagy, Antonovsky y Adler, 1990).

El *SOC* ha sido aplicado en población específica de madres y padres de personas con autismo. En concreto, Ursprung (1998) examina el *SOC* en madres de bebés (0-36 meses) con trastornos del desarrollo y en madres con hijos sin trastornos. No se encontraron diferencias en niveles de *SOC* entre las madres de ambos grupos. Lo que sí mostraron los resultados fue que las madres con alto *SOC* estaban más protegidas del *estrés* y mostraban mayor adherencia al tratamiento y menor ambigüedad en el diagnóstico que las madres con bajo *SOC*. Estos resultados han sido refrendados en el estudio de Olsson y Hwang (2002) donde se muestra que los padres de personas con autismo y bajo *SOC* tenían más riesgo de tener *depresión* que los padres controles con bajo *SOC*. Por otra parte, también señalaban que la experiencia de ser padre de un niño con discapacidad tenía un impacto negativo sobre el *SOC*, haciéndolos más vulnerables al *estrés* y a la *depresión*. Estos datos nos hacen pensar que la ausencia de diferencias encontrada en el estudio de Ursprung se podría explicar por el escaso tiempo de exposición al factor estresante dada la corta edad de los hijos (bebés).

Dentro del grupo de investigaciones que proponen el *SOC* como elemento central de su análisis resaltamos el estudio de Gottlieb (1998). Realiza un planteamiento curioso, puesto que examina el papel que juega el *SOC* en la adaptación y su relación con los distintos factores del modelo del Doble ABCX. El estudio se centra en familias monoparentales (madres) de personas con trastorno del desarrollo y los resultados a los que llega son los siguientes. Con respecto al factor aA, no se encuentra relación significativa entre *SOC* y *severidad del trastorno* y sí una relación inversa con

problemas de conducta y eventos estresantes. Es decir, a mayores *problemas conductuales* y más *eventos estresantes* menor *SOC*. Las variables *cohesión* y *adaptabilidad* familiar del factor *bB* sí tienen relación positiva con el *SOC*; contrariamente a lo que se podría pensar, el *SOC* no tuvo relación ni con el *apoyo informal*, ni con el *formal*. Ello significa que el *SOC* y los *apoyos* protegen a la familia del estrés de manera independiente. Las variables que medían el factor *xx* tuvieron una influencia significativa con el *SOC*. El *bienestar psicológico* y el *SOC* se relacionaron de manera directa y el *estrés*, la *depresión* y los *problemas de salud* lo hicieron de forma inversa.

Recientemente, Mak et al. (2007) han realizado un estudio en el que evalúan las relaciones moderadoras o mediadoras entre la *severidad del autismo*, el *SOC*, las *actitudes* y el *estrés* en madres de personas con autismo. En los resultados observamos que el *SOC* muestra un efecto moderador entre la *severidad de los síntomas* del autismo y el *estrés* en las madres. En particular, un incremento del nivel de la *severidad de los síntomas* estaba asociado con un alto nivel de *estrés* en las madres que presentaban bajo *SOC*. Sin embargo, en aquellas madres con alto *SOC* sus niveles de *estrés* no se veían afectados por la *severidad de los síntomas* del chico. Asimismo, también se encontró que el efecto entre el *SOC* y el *estrés* estaba parcialmente mediado por las *actitudes* de confianza en el rol de madre y por la aceptación de las conductas y sentimientos de su hijo con autismo.

Por su parte, Oelofsen y Richardson (2006) examinaron los niveles de *SOC* en madres y padres con hijos preescolares con TEA y los compararon con un grupo control. Los resultados mostraron que el grupo de madres y padres con hijos con TEA presentaba menores niveles de *SOC* que el grupo de madres y padres con hijos con

desarrollo típico. Asimismo, encuentran que los *problemas de conducta* impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes, es decir, afectan a la percepción de la situación, considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada como una amenaza y no como un reto que merece la pena afrontar.

A pesar de verse afectado por los *problemas de conducta*, el *SOC* ha demostrado sistemáticamente ser un factor protector del *estrés* (Gottlieb 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006).

1.3.3.5. Factor BC: Estrategias de afrontamiento

Desde las teorías generales de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), así como desde aquellos modelos más específicos de adaptación familiar (Crnic et al., 1983; McCubbin y Patterson, 1983) son muchos los estudios que muestran que las *estrategias de afrontamiento* tienen un importante papel en el resultado de adaptación. A pesar de su importancia, existen un pequeño número de investigaciones que analizan las *estrategias de afrontamiento* que utilizan los padres y madres de chicos con autismo.

En concreto, Dunn et al. (2001) y Hastings y Johnson (2001) investigan el *tipo de estrategias* que adoptan los padres, encontrando que aquellos que utilizaban *estrategias de escape-avoidance* para afrontar el *estrés* en el cuidado de sus hijos con autismo informaban de más *estrés* y más problemas de salud mental como *depresión* y *ansiedad*; en contraste, aquellos que utilizaban una *reestructuración positiva de la situación* informaban de menos *estrés*.

En un estudio relativamente reciente, Hastings, Kovshoff, Brown, et al. (2005) analizan la estructura de *afrontamiento* del *estrés* en una muestra de padres y madres de chicos con autismo. El análisis factorial reveló cuatro dimensiones: a) *afrontamiento de*

evitación activa; b) *afrontamiento positivo*; c) *afrontamiento centrado en el problema*; y d) *negación o afrontamiento religioso*, encontrando diferencias de género en las dos primeras dimensiones, siendo las madres las que informaban de un mayor uso de las mismas.

En nuestro país, también son muy escasos los estudios que abordan de forma específica el análisis del *afrontamiento* para examinar la adaptación en familias de personas con TEA. En particular, contamos con la investigación realizada por Noblejas, Pérez, Maseda y Pozo (2006) llevada a cabo desde la Mesa de Familias de la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI) y en la que participó la autora de esta tesis. Los resultados de este estudio ponen de manifiesto la importancia del factor *afrontamiento* sobre el *funcionamiento familiar*, a través de una relación significativa y negativa con la *depresión* y positiva con la *satisfacción familiar*. El otro estudio con el que contamos sobre las *estrategias de afrontamiento* en familias de personas con TEA en población española es el llevado a cabo por Pozo, Sarriá y Brioso (2008b). El objetivo del estudio se centraba en examinar qué tipos de *estrategias de afrontamiento* utilizan las madres y padres de personas con TEA, si existían diferencias de género y, por último, qué implicaciones prácticas podrían derivarse para el trabajo con las familias.

De los resultados obtenidos destacamos que las *estrategias de evitación activa* estaban más relacionadas con el *bienestar* o la *salud mental* individual. En concreto, la *negación* y *autoculpabilidad* tenían una relación positiva con el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión* y negativa con el *bienestar psicológico*. Esto implica que son estrategias muy poco adaptativas y, por tanto, se hace necesario trabajarlas con las familias para reducir su uso y que no afecten negativamente a la adaptación. El otro tipo de estrategias de

afrontamiento, las *centradas en el problema* mostraron una relación significativa con la *calidad de vida familiar* más que con el ajuste psicológico, y además, las madres manifestaron un mayor uso de las mismas que los padres.

En conclusión, una vez revisados los estudios más relevantes sobre el estrés y la adaptación de las familias que tienen hijos con TEA, observamos que son diversos los factores que hay que tener en cuenta para un análisis multidimensional de la adaptación: las *características del hijo*, *apoyos sociales*, *percepción del problema* y *estrategias de afrontamiento*.

En España no existen estudios que aborden el análisis multidimensional y global de la adaptación en las familias de personas afectadas de este trastorno del desarrollo. Por tanto, se nos plantea la necesidad de realizar un primer estudio empírico, cuyo objetivo principal consiste en contrastar la aplicabilidad del modelo teórico global Doble ABCX a la población española.

CAPÍTULO 2. Estudio empírico 1

ESTRÉS EN MADRES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO

AUTISTA¹ (TEA)

2.1. Introducción

La revisión realizada en el capítulo anterior sobre el *estrés* en familias de personas con TEA pone de manifiesto que las madres y padres de personas con TEA presentan niveles de *estrés* elevados (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker et al., 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Konstantareas, 1991; Oizumi, 1997).

Por otra parte, se observa que la adaptación de las familias al *estrés* que supone la vida diaria con su hijo con TEA es un proceso complejo y depende de múltiples factores, siendo la perspectiva multidimensional la que ofrece una aproximación más adecuada para su estudio.

El estudio que proponemos a continuación se centra en examinar, desde una perspectiva global, el *estrés* en las madres que tienen hijos con TEA. Para ello se toma como base teórica el modelo de *estrés* familiar Doble ABCX, dado que este modelo ha demostrado de forma sistemática su eficacia para el análisis del *estrés* en familias con hijos con TEA (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997; Orr et al., 1991; Pakenham et al., 2005; Saloviita et al., 2003).

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

De esta forma, el propósito de nuestro estudio consiste en contrastar el modelo global teórico Doble ABCX en la población española de madres de personas con autismo, de manera que los resultados aporten algo de luz a cuestiones que se nos plantean como las siguientes: ¿se adapta a la teoría sobre *estrés* familiar la realidad de las familias de personas con TEA en España?; ¿cuáles son las relaciones, tanto directas como indirectas, que se establecen entre las variables? ¿qué modelo empírico puede representar estas relaciones?

Para el análisis del *estrés* en las madres de personas con TEA proponemos el modelo representado en la Figura 6, que incluye las variables seleccionadas a partir de los resultados y conclusiones de la literatura revisada previamente.

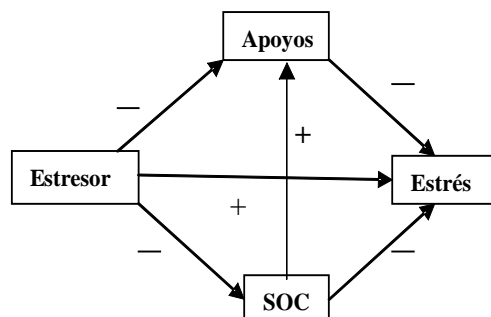


Figura 6. Modelo teórico de relaciones entre factores propuesto en este estudio

La hipótesis principal de nuestro estudio la constituye el modelo global. De esta forma, planteamos que el papel del autismo como *estresor* (factor aA) en el análisis del *estrés* (factor xX) en madres de personas con autismo, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los apoyos (factor bB) y el *Sentido de la Coherencia* o *SOC* (forma de valorar la percepción del problema o factor cC).

Las hipótesis secundarias se refieren a la dirección y signo de las relaciones que se establecen entre las variables.

H1: El *estresor* (definido por las características de la persona con autismo: retraso mental, trastornos asociados y problemas de conducta) está directa y positivamente relacionado con el *estrés*.

H2: Existe una vía indirecta de influencia del *estresor* sobre el *estrés*, a través de las variables *SOC* y *apoyos* que intervienen ejerciendo un papel modulador.

H3 El *SOC* y los *apoyos* tienen una relación de signo negativo con el grado de *estrés* de las madres.

H4: El *estresor* influye directa y negativamente sobre el *SOC* y los *apoyos*.

H5: El *SOC* tiene un efecto directo y positivo sobre los *apoyos*.

2.2. Método

2.2.1. Participantes

La muestra quedó formada por 39 madres de personas con TEA. El rango de edades estaba comprendido entre 32 y 63 años (media de 44,03 y desviación típica de 7,34). Poseían diferentes niveles de estudios que abarcaban desde estudios básicos hasta superiores y diferentes ingresos familiares. El 53,8% trabajaba en el hogar y el 43,6% tenía un trabajo remunerado. El tamaño de la unidad familiar predominante era la pareja (89,7% casada) con dos hijos o más (82,1%)

Respecto a las características de las personas con TEA 27 eran varones y 12 mujeres. La edad media fue de 12,46 años (desviación típica de 7,70) con un rango de 2 a

27 años. Todos poseían un diagnóstico realizado por uno o varios profesionales, que se correspondía con alguna de las cinco categorías de Trastorno Generalizado del Desarrollo: 32 casos con Trastorno Autista; 1 Síndrome de Rett; 1 Trastorno Desintegrativo y 5 TGDs no especificados.

2.2.2. Procedimiento

El contacto con las familias se realizó a través de los psicólogos de tres centros concertados de autismo (CEPRI, PAUTA Y AUTRADE) y de una asociación de apoyo psicológico (ALANDA), que hicieron llegar a las familias una carta (véase Anexo II). En ella se solicitaba la colaboración de las madres que consistía en contestar a una serie de cuestionarios (véase Anexo III), que fueron entregados y explicados personalmente por la investigadora a las participantes.

2.2.3. Instrumentos

- *Cuestionario Sociodemográfico.*

Diseñado para esta investigación con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes: a) *datos sobre la persona con discapacidad* (edad, sexo, diagnóstico y trastornos asociados); b) *datos sobre la familia* (nº de personas que integran la unidad familiar, nº de hermanos y situación económica); y c) *datos correspondientes a la madre* (edad, estado civil, nivel de estudios, profesión y situación laboral).

- *(ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual.*

Cuestionario adaptado y validado para la población española por Montero (1996) del original (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986). Con este inventario hemos obtenido tres tipos de datos, que constituirán el factor *estresor*:

a) *Nivel de retraso mental*. La puntuación oscila entre 1 (sin retraso) y 5 (retraso profundo). Los instrumentos aplicados por los profesionales para obtener los datos de Cociente Intelectual o Cociente de Desarrollo fueron el WISC y la Escala de Brunet-Lézine, respectivamente.

b) *Trastornos asociados*. Se categorizó la variable para conocer si existía otro tipo de trastorno como ceguera, sordera, epilepsia o discapacidad motora. La puntuación oscilaba entre 0 (no tiene trastorno asociado), 1 (un trastorno asociado) y 2 (dos o más trastornos asociados).

c) *Problemas de conducta*. El inventario nos proporciona un índice general de problemas de conducta. El rango de puntuación abarca del 1 (normal) al 5 (muy grave) y la fiabilidad de la prueba adaptada es $\alpha = .93$.

- *Escala de Apoyo para Padres de Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979)*

Se utilizó para medir la utilidad con la que las madres percibían la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad. Está formada por 23 ítems cuyas puntuaciones van de 0 (nada útil) a 4 (sumamente útil). Está compuesto por tres subescalas: apoyo formal, informal y formativo. Sin embargo, para nuestro estudio utilizamos una medida de apoyo total, obtenida por la suma de los ítems de las dos primeras subescalas, mostrando una fiabilidad ($\alpha = .68$) aceptable.

- *(SOC) Cuestionario del Sentido de la Coherencia (Antonovsky, 1987)*

Fue utilizado para evaluar la percepción maternal de la situación o factor cC. Está compuesto por 29 ítems tipo Likert de 7 puntos. La consistencia interna del cuestionario original es buena ($\alpha = .88$) obteniéndose un valor cercano en nuestro

estudio ($\alpha = .78$). Utilizamos el valor de *SOC* total (a mayor puntuación mayor sentido de coherencia). Las personas con alto *SOC* perciben su situación como estructurada, manejable y con significado, componentes que determinan dicho constructo.

- (*PSI/SF*) *Escala de Estrés Parental* (Abidin, 1995)

Compuesta por 36 ítems, todos ellos contenidos en la escala completa PSI de 120 ítems, siendo la correlación entre PSI y PSI/SF de 0.94. La fiabilidad de la escala mostrada en el estudio ($\alpha = .92$) fue muy buena. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos. La suma de las puntuaciones de los 36 ítems de la escala nos indica el grado de *estrés* parental total que experimenta una persona en el rol de padre/madre (no incluye el *estrés* motivado por otras situaciones) y lo hemos utilizado como medida del factor xX. Una puntuación superior a 90 indica un nivel de *estrés* clínicamente significativo.

2.3. Resultados

Para estimar el ajuste del modelo empírico se realizó un *path analysis* mediante el programa AMOS 5. Este tipo de análisis permite contrastar un modelo global, ya que pueden plantearse ecuaciones simultáneas y describe la influencia de un conjunto de variables sobre otras. Sin embargo, antes de realizar este análisis se procedió a examinar los aspectos descriptivos de las variables que componen el modelo, que se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 2. *Estadísticos descriptivos correspondientes a las variables del modelo*

<i>Variables</i>	<i>N</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Media</i>	<i>Desv. típ.</i>
Estresor	39	1	3	2,03	,87
Apoyos	39	2,00	49,00	28,33	8,84
SOC	39	86,00	161,00	129,87	17,31
Estrés	39	79,00	165,00	109,77	20,54

Cabe destacar sobre la variable *estrés* que el 87% de las madres superaban el nivel de $PSI/SF > 90$ considerado clínicamente significativo, lo que viene a confirmar los datos de la literatura, donde se señala que el grado de *estrés* en las madres de personas con autismo es muy elevado.

La variable *estresor*, basada en las características de la persona con autismo, se apoya en tres tipos de información: a) *retraso mental*; b) *trastornos asociados* y c) *problemas de conducta*. Con el fin de operativizar en una misma variable los diferentes tipos de información, se realizó un análisis *Kmedias*, en la búsqueda de conjuntos homogéneos de datos. Como resultado se obtuvieron, por combinación de las puntuaciones, tres categorías de sujetos con diferente *severidad del trastorno* (grave, moderado y leve).

Antes de realizar el *path analysis* se comprobó que los datos no violaban los supuestos de linealidad, homogeneidad de varianza y normalidad de la distribución, necesarios para este tipo de análisis. Finalmente, procedimos al análisis de los datos obteniendo un modelo empírico representado en la Figura 7. En él se pueden observar las relaciones significativas entre las variables, así como los coeficientes β estandarizados. Estos coeficientes nos van a permitir realizar comparaciones acerca de la importancia relativa de las diferentes variables en el modelo.

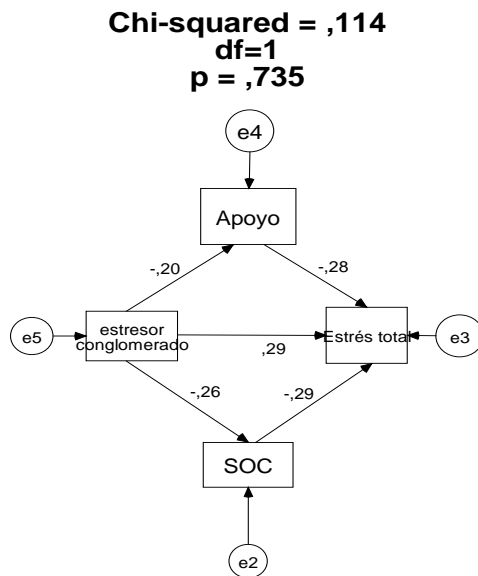


Figura 7. Modelo empírico resultante del *path analysis* y coeficientes β estandarizados

Para comprobar la adecuación del modelo empírico al teórico se calcularon diversos índices de ajuste. Así, el estadístico de contraste Chi-cuadrado, adecuado para muestras pequeñas, fue de 114 ($gl=1$, $p=0.735$), indicando un buen ajuste del modelo, cuya probabilidad, no significativa, nos permite concluir que los datos muestrales reproducen adecuadamente los parámetros del modelo. Otros índices como el NFI (0.994) y el RMSEA (0.000) indicaron también que el modelo se ajustaba adecuadamente.

Los resultados indicaron que las relaciones en el modelo empírico operaban en la dirección y sentido hipotetizados. Comprobamos que todas las hipótesis, excepto la H5, fueron apoyadas. Tal y como proponíamos en la H1, el *estresor* estuvo directa y positivamente relacionado (0.29) con el estrés. Del mismo modo sucedió con la H2, pues si

bien el valor del efecto total de la influencia del *estresor* sobre el *estrés* era de (0.42), éste se producía como efecto directo (0.29) y como indirecto (0.13) (ver Tabla 3). Podemos inferir que este último se realiza a través de su relación con las variables *SOC* y *apoyos* y el papel de éstas en el modelo. En relación con la H3, el *SOC* (-0.29) y los *apoyos* (-0.28) tuvieron una relación de signo negativo con el *estrés*, que estaba de acuerdo con nuestra hipótesis. De la misma manera sucedió con la H4, donde el *estresor* influyó directa y negativamente sobre el *SOC* (-0.26) y los *apoyos* (-0.20). Sin embargo, y contrariamente a lo hipotetizado en H5, no se encontró una relación significativa entre el *SOC* y los *apoyos* sociales.

Tabla 3. *Efectos directos, indirectos y totales de las variables del modelo sobre el estrés*

Variables	Efectos de las variables sobre el estrés		
	<i>Directos</i>	<i>Indirectos</i>	<i>Totales</i>
Estresor	0.29	0.13	0.42
Apoyos	-0.28	—	-0.28
SOC	-0.29	—	-0.29

2.4. Discusión

El ajuste global del modelo empírico nos permite mantener nuestra hipótesis principal. Es decir, el papel del autismo como *estresor* (factor aA) en el análisis del *estrés* (factor xX) de madres de personas con autismo forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como son los *apoyos* (factor bB) y el *sentido de la coherencia* (la percepción del problema o factor cC). Así, los resultados de este trabajo, por una parte aportan solidez al modelo teórico de *estrés* familiar, y por otra, contribuyen a clarificar las relaciones e interacciones que se establecen entre los factores que intervienen en el proceso de adaptación al *estrés*.

Un dato interesante que encontramos en nuestro estudio es que la mayoría de las madres (87%) mostraban un grado de *estrés* por encima del considerado clínicamente significativo ($PSI > 90$). Recordemos que el autismo es uno de los trastornos más limitantes y devastadores, tanto para la persona afectada como para la familia. La relación que se establece entre *estresor* y *estrés* viene a confirmar los datos que señalan las investigaciones previas, donde variables como la *severidad del trastorno* (Bebko et al., 1987; Koegel, Schreiban, Loos, et al., 1992; Cuxart, 1995) y los *problemas de conducta* (Gottlieb, 1998) han mostrado una relación directa con el *estrés*. Sin embargo, el resultado final de adaptación (McCubbin y Patterson, 1983), tal y como muestra el ajuste de nuestro modelo, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la *percepción* del problema y los *apoyos* intervienen de manera significativa.

Nuestros resultados nos indican que, además de la relación directa ya contrastada en otras investigaciones, existen dos posibles vías indirectas de relación, a través de las variables *estresor-SOC-estrés* y las variables *estresor-apoyos-estrés*. La relación del *SOC* (-0.29) y los *apoyos* (-0.28) con los niveles de *estrés* es de sentido inverso, ejerciendo por tanto un posible papel protector en las madres, pero estos factores a su vez se ven afectados negativamente por el *estresor* (-0.26 y -0.20, respectivamente).

En lo que respecta al *SOC*, nuestro estudio confirma los resultados de investigaciones previas que indican la importancia de la *percepción del problema* en la adaptación. Las madres que tienen un alto *SOC* van a definir su situación como más comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), más manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor

significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En consecuencia, las madres con alto *SOC* van a confiar más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al *estrés*. Sin embargo, la relación directa y negativa entre *estresor* y *SOC*, que también concluyen en sus trabajos Olsson y Hwang (2002) y Gottlieb (1998), nos sugiere que a medida que aumentan la *gravedad del trastorno* y los *problemas de conducta* se observa una disminución en los niveles de *SOC*. Las madres percibirán su situación como menos comprensible, menos manejable y con menor significado.

Con los *apoyos* sucede algo similar, las madres que poseen más *apoyos* y los perciben como más útiles presentan menores niveles de *estrés*, tal y como muestra la relación *apoyos-estrés* (-0.28). Generalmente, el *apoyo formal* más apreciado por la familia es el centro educativo o centro de día, pues en él se llevan a cabo programas de intervención adaptados al nivel funcional de la persona con autismo. Tal y como muestran Pérez-González y Willians (2005), dichos programas mejoran la calidad de vida de la persona afectada y su familia. También se observa en el modelo un efecto de influencia negativa del *estresor* sobre los *apoyos*. Este efecto puede deberse a que las madres cuyos hijos tienen mayor grado de alteración consideran que tienen menos *apoyos* de los necesarios o bien perciben que la utilidad de éstos es menor, puesto que son más severos los problemas que tienen que afrontar en la vida diaria con sus hijos.

Y, finalmente tenemos que hablar de una relación directa teórica entre *SOC* y *apoyos* (H5), que no resultó significativa en el contraste empírico. Esta relación se consideró en el modelo teórico bajo el supuesto de que una persona con alto *SOC*, y específicamente con alta manejabilidad, se sentiría capaz de conseguir los recursos necesarios para afrontar las demandas y manejar las situaciones que se le plantean. Por

tanto, el *SOC* debería tener una relación positiva con la percepción de los apoyos. En autismo, el estudio de Gottlieb (1998) analizó la relación entre estas dos variables, y curiosamente tampoco encontró relación. ¿Por qué no existe esta relación directa? ¿Puede existir otra variable intermedia que medie entre ambas? ¿Tal vez las estrategias de afrontamiento puedan actuar como puente entre ellas? Todos y cada uno de estos interrogantes se plantean y examinan con más detalle en el siguiente estudio, de forma que permitan un mayor conocimiento del proceso de adaptación al estrés.

Somos conscientes de las limitaciones de nuestro trabajo. En este sentido, debemos tener en cuenta que las interpretaciones del modelo deben realizarse con bastante cautela, pues las relaciones analizadas no permiten inferir causalidad y la muestra tiene un tamaño modesto (nada despreciable dada la escasa prevalencia del autismo, pero limitada a efectos estadísticos). Por otra parte, para avanzar en el conocimiento científico del proceso de adaptación familiar al *estrés*, sería interesante ampliar el alcance del estudio teniendo en cuenta también a los padres.

Sin embargo, a pesar de sus limitaciones, este estudio puede aportar orientaciones para la intervención psicológica y social de la familia. El papel protector y modulador del *SOC* nos indica que es un constructo que merecería ser trabajado en el *apoyo* psicológico a los padres para facilitar su protección y una mejor adaptación al problema. En el mismo sentido, los datos sobre el papel que ejerce el *apoyo* social “percibido” en el *estrés* destaca la importancia no sólo de la existencia de apoyos materiales con los que puede contar la familia sino también de la valoración que realizan las madres sobre los mismos, aspecto éste manejable en la intervención psicológica de los profesionales que trabajan con las familias.

CAPÍTULO 3. Estudio empírico 2

MODELOS DE ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA EN MADRES Y PADRES DE PERSONAS CON TEA

3.1. Introducción

El estudio empírico que hemos expuesto en el capítulo anterior nos ha permitido comprobar la utilidad del modelo teórico Doble ABCX para examinar el *estrés* en madres de chicos con TEA en población española. Asimismo, el ajuste del modelo nos ha dado a conocer los efectos que las *características de la persona con TEA* tienen sobre el estrés, tanto los efectos directos como los indirectos a través de las variables del *sentido de la coherencia (SOC)* y la percepción de los *apoyos* sociales.

A partir de estos resultados pretendemos avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar a través del planteamiento de un modelo de adaptación más complejo. Además, se incorporan una serie de mejoras con respecto al primer estudio, entre las que se encuentra el aumento del tamaño de la muestra, de forma que sea más representativa de la población de familias de personas con TEA y aumente la potencia de los análisis estadísticos.

Otro aspecto de mejora que consideramos necesario es la participación en el estudio no sólo de las madres sino también de los padres, ya que ambos desempeñan el

papel de progenitor y son parte fundamental de la familia. De esta manera, se obtendrá más riqueza informativa para poder comprender de forma más amplia y completa la adaptación familiar. Asimismo, permitirá conocer cuáles son los aspectos específicos que afectan a su adaptación y si existen diferencias entre madres y padres, de cara a elaborar estrategias de intervención específicas para cada uno de ellos.

Las investigaciones que examinan los efectos que puede tener un hijo con discapacidad sobre la familia muestran que éstos son experimentados de forma diferente en padres y madres (Keller y Honing, 2004; Krauss, 1993; Pelchat et al., 2003). En este sentido, Keller y Honing (2004) señalan que el *estrés* en las madres está más relacionado con las demandas y necesidades de cuidado del hijo.

En esta misma línea se encuentran los resultados de dos trabajos, la investigación de Beckman (1991), donde se indica que los niveles de *estrés* en las madres se relacionan con su *sentido de competencia* en el cuidado del hijo; y el trabajo de Krauss (2003), que encuentra que las madres se ven más afectadas por las *consecuencias personales de la maternidad* y para ellas son importantes las redes de *apoyo* personal con las que cuenta para responder al cuidado de su hijo. Los resultados obtenidos con respecto a los padres indican que en el *estrés* cobran más importancia aspectos como la *aceptación de la discapacidad* y las *dificultades en el apego* (Keller y Honing, 2004); *problemas de relación y apego* con su hijo (Beckman, 1991) y el tipo de *relación con el hijo y el temperamento* de éste (Krauss, 2003).

Pelchat et al. (2003) realizan un estudio cualitativo para identificar las diferencias y similitudes en las experiencias de las madres y los padres con hijos con discapacidad. Encontraron que las madres son más propensas a cuestionarse sus habilidades como madre, y ello les puede generar más *estrés*. Además, dan más valor a

las emociones para decidir qué actitudes tomar ante las situaciones. En relación a los padres, sus expectativas se ven frenadas por el mundo exterior, son más reticentes a hablar del trastorno, tienen más dificultades para expresar sus emociones, y ven el diálogo como una forma de llegar a acuerdos de pareja. Además, durante el desarrollo de las entrevistas, no hablaron de su rol de padres.

La mayor parte de las investigaciones revisadas anteriormente se centran en la discapacidad intelectual, siendo escasos los estudios que examinan las diferencias en adaptación de padres y madres de personas con TEA. En lo que se refiere a los resultados comparativos de medidas de adaptación, algunos estudios han encontrado mayores niveles de *depresión* en las madres que en los padres (Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005; Noblejas et al., 2006; Olsson y Hwang, 2001), mientras que otros no hallan diferencias ni en *ansiedad* (Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005) ni en *calidad de vida familiar* (Bayat, 2005; Wang et al., 2006).

Los resultados sobre el *estrés* son contradictorios en esta población. Unos estudios señalan mayores niveles de *estrés* en las madres que en los padres (Bristol et al., 1988; Gray y Holden, 1992; Hastings, 2003; Herring et al., 2006; Trute, 1995), mientras que otros no encuentran diferencias (Cuxart, 1995; Dewey, 1999; Dyson, 1997; Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005). En este último estudio, llevado a cabo por Hastings, Kovshoff, Ward, et al., aunque no se encuentran diferencias de género significativas en el nivel de *estrés*, cuando se analizan las relaciones entre las variables se observa que el *estrés* en las madres se ve afectado por los *problemas de conducta* del hijo con TEA, mientras que en los padres no. En las madres, los *problemas de conducta* incidían directa y positivamente sobre el *estrés*, indicando que a mayores *problemas de conducta* mayores niveles de *estrés*.

Como explicación a los resultados de mayor *estrés* en las madres, algunos estudios proponen que puede deberse a la mayor implicación de las madres en el cuidado de su hijo (Konstantareas y Homatidis, 1992; Milgram y Alzil, 1988). Otros estudios apuntan como explicación las diferencias en las *estrategias de afrontamiento* utilizadas para manejar los *problemas de conducta*. En un estudio sobre el uso de las *estrategias de afrontamiento* realizado con padres y madres de adultos con discapacidad intelectual, Essex, Seltzer y Krauss (1999) encontraron que las madres usaban más frecuentemente que los padres *estrategias focalizadas en el problema*, tales como la resolución de problemas buscando consejo y apoyo. Sin embargo, no encontraron diferencias en las *estrategias de evitación focalizadas en la emoción*, tales como la evitación de situaciones de estrés o la negación del problema.

Un patrón similar fue encontrado en Gavidia-Payne y Stoneman (1997) donde madres de hijos con trastornos del desarrollo tenían más probabilidad que los padres de buscar el *apoyo* social como *estrategia de afrontamiento*. En un estudio más reciente sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por madres y padres de personas con autismo (Hastings, Kovsoff, Brown, et al., 2005), los resultados indican que las madres utilizan más ambas estrategias -*las focalizadas en el problema y las de evitación focalizadas en la emoción*- y lo explican como una necesidad de esforzarse en afrontar los *problemas de conducta* que plantea su hijo y que inciden directamente sobre el *estrés*.

Otro de los factores que ha mostrado su influencia sobre la adaptación en familias de personas con TEA son los *apoyos* sociales. Los estudios indican que, en general, las familias que informan de mayores niveles de *apoyo* social también muestran niveles más bajos de *estrés* (Beckman, 1991; Bristol et al., 1988; Dyson, 1997; Krauss,

1993) y de *depresión y ansiedad* (Ben-Zur et al., 2005). A pesar de ese efecto general de los *apoyos* sociales, se han encontrado diferencias de género específicas en la percepción de utilidad de los diferentes tipos de *apoyos*. Los padres de personas con discapacidad tienden a utilizar de forma más efectiva que las madres las redes de *apoyo formal*, indicando que los recursos organizados pueden facilitar el afrontamiento del *estrés* general. Para las madres es el *apoyo informal* el que se asocia con menores niveles de *estrés* relacionado con las características del hijo con TEA.

Con respecto a la variable *SOC* o *sentido de la coherencia*, también se han encontrado diferencias de género. En un estudio realizado en madres y padres con hijos preescolares con trastornos del desarrollo, Oelofsen y Richardson (2006) compararon sus niveles de *SOC*, *estrés* y *salud mental* con los de un grupo control con hijos preescolares con desarrollo típico. Encontraron menores niveles de *SOC* en el grupo de madres y padres con hijos con trastornos del desarrollo. Además, dentro de este grupo las madres mostraban un *SOC* significativamente más bajo que los padres.

Otro estudio comparativo (Olsson y Hwang, 2002) analiza el *SOC* en tres grupos de madres y padres con hijos con autismo, discapacidad intelectual y sin discapacidad. El grupo de madres y padres con hijos con autismo presentaba los niveles más bajos de *SOC*, seguidos del grupo de padres con discapacidad intelectual y finalmente del grupo control. Los padres del grupo control no presentaban diferencias de género en *SOC*, ambas medidas eran muy similares. Sin embargo, tanto el grupo de padres de hijos con autismo como el de hijos con discapacidad intelectual mostraban diferencias de género. En ambos casos, las madres tenían un nivel de *SOC* significativamente menor que los padres. En resumen, los resultados muestran el impacto negativo que tiene el autismo sobre el *SOC*, en particular en las madres.

En líneas generales, podemos señalar que los estudios sobre las diferencias de género en adaptación señalan que madres y padres pueden experimentar de forma diferente el tener un hijo con TEA. La adaptación psicológica en las madres puede verse más afectada que en los padres por los problemas del hijo, cobrando especial importancia para ellas los *apoyos sociales informales* con los que cuentan para su cuidado y el despliegue de las *estrategias de afrontamiento*, tanto las *focalizadas en el problema* como las de *evitación centradas en la emoción*. En los padres, sin embargo, en el *estrés* y la *depresión* influyen especialmente aspectos relacionados con la *aceptación* del hijo, la *conducta adaptativa* que muestra, y su *vínculo o relación con él*.

Los estudios sobre diferencias en madres y padres encontrados en la revisión efectuada se basan en análisis cualitativos, comparativos o en modelos de regresiones, mostrando un análisis parcial de las variables relacionadas con la adaptación. Ninguna investigación hasta el momento ha tratado de examinar las diferencias de género en adaptación a través de modelos multidimensionales complejos, que ofrezcan una visión global de las variables y sus interrelaciones. En este sentido, nuestro trabajo aporta novedades relevantes con respecto a estudios anteriores, ya que adopta una perspectiva global y no parcial en el estudio de la adaptación, teniendo en cuenta de forma simultánea a todas las variables que intervienen en el proceso y sus posibles efectos y relaciones.

Examinadas las diferencias de género en la adaptación, retomamos el análisis de propuestas de mejoras para este estudio con respecto al primer estudio. Para ello nos detendremos en cada uno de los factores que constituyen el modelo Doble ABCX.

En lo que se refiere al factor aA o variables correspondientes a las características del hijo con TEA, en el primer estudio se creó una variable conjunta de *severidad del*

trastorno integrando la información obtenida por tres variables: *retraso mental*, *trastornos asociados* y *problemas de conducta*. Como resultado se obtuvieron, por combinación de las puntuaciones, tres categorías de sujetos con diferente severidad del trastorno (grave, moderado y leve). En el presente estudio, constatado el importante efecto que tienen los *problemas de conducta* y la *severidad del trastorno* sobre la adaptación, que ya fue además destacado en los resultados de investigaciones anteriores, (recuérdese las investigaciones revisadas para el factor aA en el Capítulo 1 de esta tesis), consideramos adecuado introducir en el modelo cada una de ellas de forma independiente y no de manera conjunta, ya que pueden aportar información específica relevante.

Otra de las cuestiones que nos planteamos era si los instrumentos de evaluación utilizados para medir dichas variables eran los adecuados o existían otros más precisos y que se aproximaran más a los objetivos de nuestra investigación. En este sentido, se procedió a examinar los instrumentos que evaluaban estas variables en otras investigaciones. En relación a la *severidad del autismo*, el instrumento más utilizado era el CARS o Escala de Valoración del Autismo, mostrando sobradamente su validez en diferentes investigaciones. Por este motivo, decidimos seleccionarla y utilizarla en el presente estudio para evaluar la *severidad del trastorno*. Con respecto a los *problemas de conducta*, la escala BPI (Inventario de Problemas de Conducta) se ajustaba bastante a lo que nosotros buscábamos, y había sido utilizado en diversos estudios de personas con autismo, mostrando también su validez. Además, el BPI ofrece información sobre tres tipos de *problemas de conducta* que suelen darse con frecuencia en el autismo (conductas agresivas, estereotipadas y autolesivas), permitiéndonos estos datos conocer de forma más detallada y precisa el efecto de diferentes tipos de *problemas de conducta*

sobre la adaptación. De esta forma, decidimos traducirlo al castellano para utilizarlo en nuestro estudio, y así mejorar la evaluación de las variables.

Otra variable que decidimos incorporar al modelo fue el *afrontamiento* (factor BC), ya que forma parte integrante del modelo teórico Doble ABCX actuando como variable mediadora entre las variables características del chico (factor aA) y las variables de adaptación (factor xX). Por tanto, para tener un modelo de adaptación completo se hacía necesaria su evaluación.

Finalmente, y en relación a las variables de adaptación (factor xX), se decidió estudiar además del *estrés* otras variables de ajuste psicológico tales como la *ansiedad*, la *depresión* y el *bienestar psicológico*. Asimismo, considerábamos importante examinar la adaptación a nivel familiar y no sólo individual. En este sentido, la variable *calidad de vida familiar* cumple con ese requisito, ya que aporta información sobre la satisfacción de los padres en diferentes aspectos de su vida familiar. Por este motivo, decidimos incorporarla al estudio.

Con todas estas propuestas de mejora pretendíamos proponer un estudio más completo, que reflejara de la forma más adecuada posible la complejidad que supone el proceso de adaptación en madres y padres de chicos con TEA. De esta forma, una vez determinadas las variables que componían el estudio, y tomando como base el modelo teórico de adaptación familiar Doble ABCX, el siguiente paso era estudiar el modelo de adaptación para cada una de las diversas variables del factor X que se habían incorporado a nuestro estudio. Asimismo, se estudiaron modelos de adaptación independientes para madres y padres.

3.2. Objetivos e hipótesis

3.2.1. *Objetivos*

El *objetivo fundamental* de este estudio consiste en examinar de forma multidimensional diferentes variables de adaptación, analizando las posibles diferencias de género que pudieran existir entre los modelos, con el fin de tenerlas en cuenta para la intervención específica con las familias. Las similitudes encontradas en los modelos de madres y padres nos indicarán un patrón de relaciones o estructura estable en ambos roles, mientras que las discrepancias darán cuenta de las posibles diferencias de género y rol en la explicación de la variable concreta de adaptación. Hasta ahora ninguna investigación ha comparado modelos de adaptación en madres y padres, por lo que en este sentido nuestro estudio tendrá un carácter exploratorio, abriendo así una nueva línea de investigación.

3.2.2. *Hipótesis*

El estudio se compone de *dos hipótesis principales* y *cinco hipótesis secundarias*.

La *primera hipótesis principal* la constituye el *ajuste al modelo teórico de los diferentes modelos empíricos diseñados para cada una de las variables de adaptación: estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar*. De esta forma, planteamos que el papel del autismo como estresor (factor aA) en el análisis de las variables de adaptación (factor xX) en madres y padres de personas con TEA, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los *apoyos* (factor bB); el *sentido de la coherencia* (forma de valorar la percepción del problema o factor cC) y las *estrategias de afrontamiento* (factor BC).

La *segunda hipótesis principal* estaría relacionada con las comparaciones entre los modelos de adaptación en madres y padres. Sin embargo, al no existir investigaciones anteriores que nos orienten sobre la dirección y sentido de las relaciones entre las variables en los modelos en madres y padres, *no tenemos datos para formular hipótesis completas*. No obstante, los estudios revisados nos permiten predecir diferencias al menos en el papel que ejercen los *problemas de conducta*, la percepción de *apoyos* y las *estrategias de afrontamiento* en los modelos de uno y otro grupo.

Las *hipótesis secundarias* se refieren a la dirección y signo de las relaciones que se establecen entre las variables en los diferentes modelos de adaptación. Hay que tener en cuenta que en la investigación contamos con variables de adaptación que evalúan el impacto negativo que los TEA producen en las madres y padres, tales como el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión* -valores altos en estas variables están indicando una mala adaptación psicológica-. Otras variables, sin embargo, miden estados positivos, tales como el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar* (valores altos indican una buena adaptación psicológica y familiar, respectivamente). Como consecuencia de ello, los signos de las relaciones que se establecen entre las variables dependerán de si la variable de adaptación es negativa o positiva. Asimismo, la revisión de las investigaciones sobre los factores del modelo Doble ABCX y su influencia en la adaptación (desarrollado en el Capítulo 1), aportan datos y resultados que nos orientan sobre el signo y sentido de las relaciones entre las distintas variables que componen el modelo.

A continuación se muestran dos figuras que representan de forma gráfica los modelos de adaptación hipotetizados. Las Figuras 8 y 9 reflejan los modelos de variables de adaptación negativas (*estrés, ansiedad y depresión*) y positivas (*bienestar psicológico y calidad de vida familiar*), respectivamente.

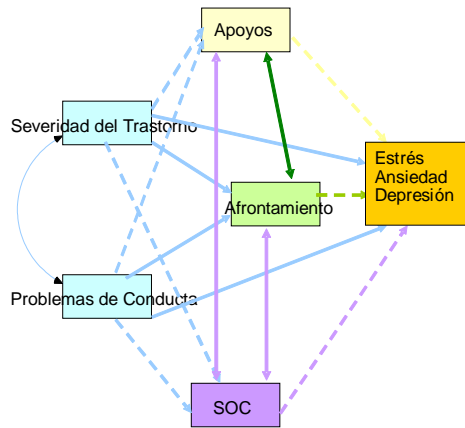


Figura 8. Modelo de adaptación psicológica para las variables de adaptación negativa: estrés, ansiedad y depresión.

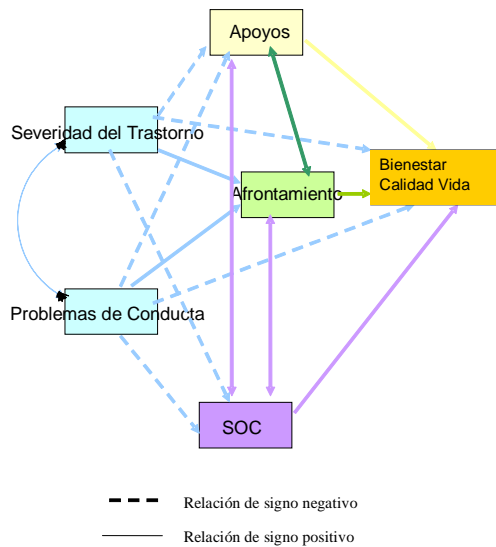


Figura 9. Modelo de adaptación psicológica y familiar para las variables de adaptación positivas bienestar psicológico y calidad de vida familiar, respectivamente.

Las *hipótesis secundarias* que establecemos son las que se indican a continuación:

Hipótesis secundaria 1 (H1): Las variables del factor aA – *severidad del trastorno y problemas de conducta*- se relacionan: a) directa y positivamente con el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*; y b) directa y negativamente con el *bienestar psicológico* y con la *calidad de vida familiar*.

Hipótesis secundaria 2 (H2): Existen tres vías indirectas de influencia de las variables *severidad del trastorno y problemas de conducta* (factor aA) sobre la *adaptación* (factor xX), a través de las variables *apoyos* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *afrentamiento* (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel mediador sobre las variables de adaptación.

Hipótesis secundaria 3 (H3): La *severidad del trastorno* y los *problemas de conducta* se relacionan: a) directa y negativamente con el *SOC* y los *apoyos*; b) directa y positivamente con el *afrentamiento*.

Hipótesis secundaria 4 (H4): Los *apoyos*, el *SOC* y el *afrentamiento* tienen una relación: a) directa y negativa con el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*; b) directa y positiva con el *bienestar psicológico* y con la *calidad de vida familiar*.

Hipótesis secundaria 5 (H5): Los *apoyos*, el *SOC* y el *afrentamiento* se relacionan entre sí, a través de una relación bidireccional.

3.3. Método

3.3.1. Participantes

La muestra la constituyeron 161 participantes -96 madres y 65 padres-, entre los cuales había 59 parejas (n=118), ya que el padre y la madre de la misma persona con

TEA completaron el cuadernillo de cuestionarios. Las 37 madres y 6 padres restantes fueron los únicos miembros participantes de sus familias.

Dado que uno de los objetivos de nuestro estudio era comparar y analizar las similitudes y posibles diferencias de género que pudieran existir entre los modelos de adaptación en madres y padres, para el estudio de los modelos se decidió tener en cuenta como participantes sólo la información proporcionada por las 59 parejas (n=118). Con ello se pretendía homogeneizar los dos grupos de la muestra, eliminando la influencia de variables que pudieran interferir, ya que los dos grupos -madres y padres participantes- compartían el mismo entorno familiar y las características concretas de su hijo afectado por TEA.

Con respecto a las características sociodemográficas de las parejas, identificamos que 57 de las 59 parejas estaban casadas y las dos restantes eran parejas estables. Los datos sobre *estructura familiar* (número de personas que integran la unidad familiar) y *situación económica* (ingresos mensuales con los que cuenta la familia por cada uno de sus miembros) se presentan en la tabla siguiente:

Tabla 4. *Características familiares: estructura y situación económica*

Estructura Familiar	3 miembros	23.7% (14)
	4 miembros	61.0% (36)
	5 miembros	15.9% (9)
Situación Económica	menos de 500 euros/persona	15.3% (9)
	entre 500 y 850 euros/persona	37.3% (22)
	entre 850 y 1200 euros/persona	38.8% (22)
	más de 1200 euros	8.5% (5)

En relación a las características descriptivas de las 59 madres y 59 padres que formaban las parejas, en la Tabla 5 se presentan los datos de la muestra.

Tabla 5. *Características descriptivas de la muestra: edad, estudios y situación laboral*

Características descriptivas		Madres	Padres
Edad	Rango de Edad	28 y 69 años	32 a 72 años
	Media y Desviación típica	M = 44.6; δ = 7.9	M = 46.7; δ = 9.1
Nivel de Estudios	EGB	22.0% (13)	22.0% (13)
	Bachillerato o FP	35.6% (21)	37.3% (22)
	Diplomatura	18.6% (11) 23.7% (14)	8.5% (5)
	Licenciatura		32.2% (19)
Trabajo	Fuera del hogar	49.1% (29)	88.1% (52)
	En el hogar	45.8% (27)	3.1% (1)
	Jubilado/a	5.1% (3)	10,2% (6)

De los datos correspondientes a las características de las madres y los padres podemos destacar que el rango de *edad* es muy similar en ambos grupos. Asimismo, los *niveles de estudio* se distribuyen de forma muy parecida en madres y padres, habiendo una pequeña diferencia entre el nivel de diplomatura -que es más alto en las madres- y de licenciatura -mayor en los padres-.

Donde encontramos una diferencia más clara entre madres y padres es en los datos sobre el *trabajo desarrollado*. Como puede observarse en la Tabla 5, el nº de madres que trabaja fuera del hogar o en un trabajo remunerado (49.1%) tiene un valor muy cercano al del porcentaje que trabaja en el hogar (45.8%). En los padres, sin embargo, observamos que el 81% tiene un trabajo remunerado y que sólo un padre (3.1%) se dedica a las tareas del hogar.

Actualmente, la proporción de mujeres que se han incorporado al mundo laboral ha aumentado considerablemente si la comparamos con los índices de hace unas décadas. Este hecho nos podría hacer pensar que las madres más jóvenes trabajarán fuera del hogar en mayor proporción que las madres de mayor edad. Para comprobar si esta situación se da en nuestra muestra, hemos agrupado a las madres por rangos de edad, examinando el porcentaje y el nº de las que trabajan o no fuera del hogar. Los resultados son los siguientes:

Tabla 6. *Distribución de % de la situación laboral para rangos de edad en el grupo de madres*

Rango 28-40 años	Trabaja Fuera	28.6% (4)
	Trabaja Hogar	71.4% (10)
Rango 40-50 años	Trabaja Fuera	64.7% (22)
	Trabaja Hogar	35.7% (12)
Rango 50 a 60 años	Trabaja Fuera	50% (4)
	Trabaja Hogar	50% (4)
Más de 60 años	Trabaja Fuera	20% (1)
	Trabaja Hogar	20% (1)
	Jubiladas	60% (3)

De estos datos puede deducirse que el porcentaje de madres jóvenes que trabajan en el hogar (71.4%), y por tanto, se dedican al cuidado del hijo con TEA, es mayor que el de madres que tienen un trabajo remunerado (28.6%). Estos resultados, más que reflejar la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, apoyan la hipótesis de

que muchas madres tienen que dejar sus trabajos y dedicarse de lleno al cuidado de su hijo pequeño con TEA. Tras haber dado respuesta a las necesidades que se plantean en las primeras etapas de desarrollo del hijo con TEA, las madres tratan de incorporarse al mundo laboral, tal y como indica el aumento de la proporción de madres que trabajan fuera (64.7%) en el rango de 40 a 50 años.

A continuación, se muestran en la siguiente tabla los datos descriptivos correspondientes a las 59 personas con TEA de las familias de la muestra.

Tabla 7. *Características descriptivas de las personas con TEA*

Sexo	Hombre	79.7% (47)
	Mujer	20.3% (12)
Edad	Rango	4- 38 años
	Media y Desviación típica	M = 14.2; δ = 7.9
Tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)	Trastorno Autista	72.9% (43)
	Síndrome de Asperger	1.7% (1)
	Síndrome de Rett	8.5% (5)
	TGD no Especificado	16.9% (10)
Respuesta Educativa	Centro Ordinario de Integración	25.4% (15)
	Colegio de Educación Especial	10.2% (6)
	Centro Específico de Autismo	55.9% (33)
	Centro de Día	8.5% (5)

3.3.2. *Procedimiento*

Antes de pasar a describir el procedimiento, nos gustaría resaltar la dificultad que ha representado conseguir una muestra amplia de madres y padres de personas con TEA. Entendemos que este hecho se debe, en buena parte, a la especificidad del trastorno y a su baja incidencia en la población general. La dificultad se ha visto aumentada al tratar de incorporar a los padres pues, al igual que se desprende del

análisis de las investigaciones revisadas, las madres están más predispuestas que los padres a participar, tal y como indica su mayor porcentaje de participación.

La recogida de datos ha tenido una duración aproximada de un año y medio y, en principio, se centró a la Comunidad de Madrid, pero progresivamente se fueron incorporando participantes de otros lugares. Se estableció contacto con los profesionales (psicólogos y directores) de varios centros específicos de autismo de Madrid (ALEPH, CEPRI Centro Educativo, CEPRI Centro de Día, PAUTA), de dos centros ordinarios de integración de Móstoles (Antonio Gala y Enrique Tierno Galván) y de una Asociación de Padres de personas con TGD llamada PROTGD, también ubicada en Móstoles. Tras informar a los profesionales sobre la investigación y sus objetivos, se les pidió que hicieran llegar a las familias una carta de invitación a participar (véase Anexo IV).

Al inicio de la misma, la investigadora principal se presentaba a los padres contándole su cercanía con el autismo y su experiencia como madre de Irene, una adolescente con autismo de 18 años. Continuaba explicando el objetivo de la investigación y la importancia de la información aportada por los padres. También se indicaba que la participación sería ante todo voluntaria y que consistiría en rellenar un conjunto de cuestionarios, donde los datos obtenidos se tratarían con total confidencialidad teniendo un uso exclusivo para dicha investigación. Al final de la carta aparecían los datos de contacto de la persona responsable de la investigación (teléfono y e-mail), a la que podían dirigirse para obtener más información o indicarle su disposición a participar en el estudio.

Para facilitar la participación a las familias se les entregó una ficha (véase Anexo IV), donde se ofrecían varias posibilidades de obtener, rellenar y enviar el cuadernillo

con los cuestionarios (por correo electrónico; por correo postal ó a través del colegio) y, de esta forma, la familia podía elegir la opción que mejor se ajustase a sus circunstancias. Una vez entregada la batería de cuestionarios, se les daba aproximadamente dos o tres semanas de tiempo para completarlos. En el interior del cuadernillo se especificaban las instrucciones que debían seguir para rellenarlos adecuadamente, destacando que se trataba de un cuestionario individual y que no tenían que consultar las respuestas con sus parejas.

Finalizada la recogida de datos de los centros de Madrid y Móstoles anteriormente mencionados, se obtuvo información de 61 madres y 41 padres, entre los cuales había 37 parejas. Con este número de participantes no se superó el mínimo fijado -50 parejas- para que el estudio pudiera llevarse a cabo con los análisis estadísticos previstos. Por tanto, se decidió que era necesario ampliar la búsqueda de participantes y que, una buena opción podría ser a través del contacto con la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI). Se envió un e-mail a su secretaria para que mandara a los socios profesionales un correo electrónico explicando la importancia de hacerles llegar a las familias la carta de petición de colaboración en los estudios de la tesis.

Las respuestas de participación de las familias llegaron por dos vías. Una de ellas, y la más mayoritaria, fue mediante el contacto directo de los padres con la investigadora principal -bien por teléfono o por mail- donde se especificaba la opción elegida para recibir y entregar los cuestionarios. De esta forma participaron 17 madres y 10 padres, entre los cuales había 9 parejas. Los participantes procedían de diferentes regiones: Andalucía, Castilla la Mancha, Extremadura, Galicia y Valencia. La segunda vía fue mediante el contacto directo de la responsable de familias de Autismo Burgos,

que propuso que se les enviara un paquete postal con los cuadernillos, y que ella se los haría llegar a las familias. Una vez rellenos, los mandó de nuevo a la dirección postal indicada por nosotros. De esta forma se obtuvieron datos de 18 madres y 14 padres (13 parejas).

En resumen, rellenaron los cuestionarios un total de 161 padres, de los cuales 96 eran madres y 65 padres. Finalmente, fueron seleccionados de la muestra total como participantes del estudio 59 madres y 59 padres ($n=118$), que formaban 59 parejas, es decir, participaron madre y padre de la misma familia.

3.3.3. Instrumentos

Los datos referidos a los factores y a las variables que los constituyen se obtuvieron a través de cuestionarios. En la Tabla 8 se recogen los instrumentos utilizados para la evaluación de las distintas variables.

Tabla 8. Factores, variables e instrumentos utilizados en el Estudio 2

FACTOR	VARIABLE	INSTRUMENTO
FACTOR aA: Estresor	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Severidad del Trastorno</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • CARS “Escala de Valoración del Autismo” (Schoppler, Reichler y Renner’s, 1988). Adaptada al castellano por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992)
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Problemas de conducta</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • BPI “Inventario de Problemas de Conducta” (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen y Smalls, 2001)
FACTOR bB: Apoyos sociales	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Apoyo Social</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • “Escala de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad” (Bristol, 1979)
FACTOR cC: Percepción y definición del problema	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Percepción</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • SOC “Cuestionario del Sentido de la Coherencia” (Antonovsky, 1987)
FACTOR BC: Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Estrategias de Afrontamiento</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • COPE- Breve. “Afrontamiento Orientado a los Problemas” (Carver, 1997). Ítems de la forma breve tomados de la Adaptación al COPE realizada por Crespo y Cruzado (1997)
FACTOR xX: Adaptación	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Estrés</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • PSI/SF. Forma Breve del Índice de Estrés en los Padres” (Abidin, 1995)
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ansiedad y Depresión</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • HADS “Escala de Ansiedad y Depresión” (Zigmon y Snaith, 1983). Adaptada y validada por Tejero, Gimena y Farré (1986)
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Bienestar Psicológico</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1987). Adaptada y Validada por Díaz, Rodríguez-Carvajal, Blanco, Moreno-Jiménez, Gallardo, Valle y van Dierendonck (2006)
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Calidad de Vida Familiar</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • CVF “Calidad de Vida Familiar” (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Adaptada por Sainz, Verdugo y Delgado (2005)

Antes de pasar a describir las características de cada uno de los instrumentos, presentamos una tabla resumen informativa sobre los datos psicométricos: número de ítems que componen cada cuestionario, rango de puntuaciones e índices descriptivos de su aplicación a esta muestra.

Tabla 9. *Datos psicométricos de los instrumentos aplicados en el Estudio 2*

Instrumento	Nº Ítems	Alfa Cronbach	Rango Potencial	Rango	Media	Desviación Típica
CARS: Escala de Valoración del Autismo	15	.92	15-60	21-57	39.27	8.45
BPI: Inventario de Problemas de Conducta	52	.89	0-156	0-65	21.04	14.93
Escala de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad	1.	.82	0-92	0-82	30.15	13.81
SOC: Sentido de la Coherencia	29	.90	29-203	71-199	136.15	24.53
COPE- Breve: Afrontamiento Orientado a los Problemas	28	.77	0-84	13-57	30.13	8.01
PSI-Breve: Índice de Estrés en los Padres	36	.88	36-180	61-146	106.24	18.72
HADS: Escala de Ansiedad	7	.78	7-28	8-26	14.61	3.65
Escala de Depresión	7	.77	7-28	7-24	12.41	3.56
Escala de Bienestar Psicológico de Ryff	28	.91	0-168	42-158	112.69	20.29
CVF: Calidad de Vida Familiar	25	.94	25-125	32-125	86.61	17.62
N=161						

- *Cuestionario Sociodemográfico*

Este cuestionario (ver Anexo III) ha sido diseñado específicamente para los estudios de esta tesis, con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes: persona con TEA, familia y padres. Este cuestionario y sus características están descritos previamente en el apartado de instrumentos del primer estudio.

- *(CARS) Escala de Evaluación del Autismo* (Schoppler, Reichler y Renner, 1988). Adaptada al castellano por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992).

El CARS es un instrumento utilizado por los profesionales para medir la *severidad del autismo* y permite distinguir entre personas con autismo de rango ligero a severo (ver Anexo V). Dado que para nuestro estudio nos interesaba conocer el dato objetivo de la *severidad del trastorno*, este cuestionario fue completado por los profesionales que trabajan con el chico (profesores de aula, de apoyo o psicólogos).

El CARS es una escala de conducta formada por 15 ítems con rango de puntuaciones del 1 al 4 (1= normal para la edad cronológica; 2= ligeramente anormal; 3= moderadamente anormal y 4= severa o profundamente anormal). También tiene puntuaciones intermedias (1.5, 2,5 y 3.5), que se seleccionan cuando la conducta se encuentra situada entre dos categorías. La escala va acompañada de un glosario explicativo para cada uno de los ítems, que sirve de guía para la puntuación. Para nuestro estudio hemos utilizado como medida de la *severidad del trastorno* la puntuación global obtenida con la suma de los valores de los 15 ítems, aunque también se pueden establecer 3 categorías diagnósticas: sin autismo, autismo moderado y autismo severo.

La consistencia interna de la escala original es alta, con un coeficiente alfa de fiabilidad de .94 y fiabilidad interjueces global de .71 (.55-.93). Respecto a la validez de la prueba, existen diversos estudios que indican una alta validez discriminativa del CARS. Así, Teal y Wiebe (1986) en un estudio con una muestra de 20 personas con autismo y 20 con discapacidad intelectual comprobaron la validez del instrumento, ya que fue capaz de discriminar correctamente al 100% de las personas con autismo. En nuestro país, los datos psicométricos de la adaptación al castellano realizada por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992) muestran buena consistencia interna ($\alpha = .98$) y una validez concurrente (coeficiente Kappa: $K = .78$). Por último destacamos que los datos de fiabilidad del CARS en nuestro estudio son bastante buenos, puesto que el valor de α de Crombach obtenido fue de .91.

- (*BPI*) *Inventario de Problemas de Conducta* (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen y Smalls, 2001)

Los *problemas de conducta* han mostrado en diversos estudios que son uno de los aspectos que más directamente inciden en el estrés y la adaptación de los padres. Por ello, consideramos importante una buena evaluación y medida de los mismos. Por un lado, comprobamos que apenas hay instrumentos adaptados al castellano que evalúen este aspecto y, por otro, encontramos que el BPI se ajusta bastante a lo que nosotros buscábamos, y además había sido utilizado en estudios con personas con autismo, mostrando su validez. De esta forma, decidimos traducirlo al castellano, contactando con dos expertos bilingües (español-inglés) que realizaron la traducción. Tras comprobar que ambos coincidían en el resultado, se tomó dicha traducción para utilizarla en nuestro estudio.

El BPI original se elaboró tras realizar una entrevista directa a los cuidadores de 432 personas con discapacidad y de edades comprendidas entre los 14 y los 91 años, con el objetivo de explorar los tipos de *problemas de conducta* que se daban en esta población. Los resultados indicaron que el 43% mostraba problemas de autolesiones, el 54% estereotipias y el 38% conductas agresivas o destructivas. El cuestionario está formado por 52 ítems (14 de conductas autolesivas; 24 de conductas estereotipadas y 11 de conductas agresivas/destructivas) y un análisis factorial confirmó la existencia de 3 factores.

En el BPI (ver Anexo V) aparecen tanto definiciones genéricas de estos tres tipos de *problemas de conducta*, como descripciones específicas de cada ítem. Los ítems son medidos en una escala de *Frecuencia* (cómo de a menudo ocurre la conducta descrita) y en otra de *Severidad* (qué grado de problema representa). La escala de *Frecuencia* contiene cinco niveles: 0= nunca; 1= mensual; 2= semanal; 3= diario; 4= cada hora. De la misma forma, el grado de *Severidad* de la conducta también se subdivide en un rango de niveles: 1= leve; 2= moderado; y 3= severo.

En el estudio original, las correlaciones entre *Frecuencia* y *Severidad* en la escala total y en las subescalas fueron muy elevadas (entre .90 y .92). Dada la alta redundancia entre *Frecuencia* y *Severidad*, los autores indican que está justificada la eliminación de una de ellas, seleccionando la que se adecue mejor a los objetivos del estudio en cuestión. En nuestro estudio, la correlación obtenida entre *Frecuencia* y *Severidad* también fue muy alta ($r = .93$), por lo que, a efectos de su inclusión en el estudio de los modelos de adaptación, seleccionamos la escala de *Severidad* o grado de problema, que consideramos más adecuada a los objetivos del estudio

Los datos correspondientes a la fiabilidad en el estudio original proporcionan valores aceptables ($\alpha = .83$ para la escala total; $\alpha = .61$ subescala autolesiones; $\alpha = .79$ subescala estereotipias y $\alpha = .82$ subescala agresividad). En cuanto a la validez, el BPI también mostró tener una apropiada validez factorial y de criterio, siendo considerado un instrumento válido para la medida del índice de *problemas de conducta* en trastornos del desarrollo y retraso mental.

En nuestro trabajo, los resultados correspondientes a la consistencia interna de las subescalas tuvieron también valores aceptables y muy próximos a los de la escala original ($\alpha = .89$ escala total; $\alpha = .61$ subescala autolesiones; $\alpha = .90$ subescala estereotipias y $\alpha = .81$ subescala agresividad).

- *Escala de Apoyo para padres de hijos con discapacidad* (Bristol, 1979)

Con esta escala se evalúa la utilidad que los padres perciben en la ayuda o *apoyos* que tienen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, más que el número de *apoyos* con los que cuenta (ver Anexo III). Bristol (1979) adaptó la escala original de Bronfenbrenner, Avgar y Henderson (1977) a padres de chicos con autismo, por eso fue seleccionada para nuestro estudio. Al no haber una traducción al castellano, se siguió el mismo procedimiento que con el BPI, es decir, dos expertos bilingües (español-inglés) realizaron la traducción y, tras comprobar que ambos coincidían en el resultado, se tomó dicha traducción para utilizarla nuestro estudio.

La escala está formada por 23 ítems con una puntuación por respuesta que va de 0 (nada útil) a 4 (sumamente útil), pudiendo situarse las puntuaciones totales en un rango de 0 a 92 puntos. Además de la medida de *apoyo* total, se obtienen datos de tres subescalas de apoyo: *informal*, *formal* y *formativo*; definidos todos ellos en el apartado

apoyo social del capítulo teórico de esta tesis. El *apoyo informal* lo constituye la suma de puntuaciones de los ítems del 1 al 8 inclusive, siendo el rango de posibles medidas de 0-32 puntos. Los ítems están referidos al *apoyo* percibido por parte de, por ejemplo, sus parientes, los parientes de su pareja y su pareja. El *apoyo formal* lo componen los ítems que van del 9 al 17, siendo el rango de puntuaciones posibles de 0-36. Algunos ítems relativos a este *apoyo* son el centro escolar o de día, el médico privado, la sanidad pública, entre otros. Y, finalmente, los seis ítems comprendidos entre el 18 y el 23 son los que forman el *apoyo formativo*, encontrándose las conferencias, reuniones y libros entre algunos de los ejemplos de ítems correspondientes a potenciales fuentes de información sobre la crianza y cuidado de un hijo con discapacidad. Las puntuaciones pueden situarse en un rango que va del 0 al 24.

No hay información relativa a la consistencia interna de esta escala. La fiabilidad obtenida con la muestra de nuestro estudio fue de $\alpha = .82$ para el *apoyo total*; $\alpha = .63$ para el *apoyo informal*; $\alpha = .60$ para el *apoyo formal* y $\alpha = .86$ para el *apoyo formativo*.

- (SOC) *Cuestionario del Sentido de la Coherencia* (Antonovsky, 1987)

Este cuestionario se utilizó para evaluar el *Sentido de la Coherencia* (SOC) u orientación global de afrontamiento ante las situaciones de la vida (ver Anexo III). El cuestionario informa de un valor total de *SOC* y de tres subescalas o componentes del constructo: a) *comprensibilidad* o capacidad para comprender las situaciones de la vida y dotarlas de cierto orden y estructura (11 ítems); b) *manejabilidad* o capacidad para manejar y responder a las demandas, o bien, sentirse capaz de conseguir los recursos necesarios para ello (10 ítems) y c) *significado* o percepción de que la vida tiene sentido (8 ítems). En total consta de 29 ítems tipo Likert, con puntuaciones por respuesta que van del 1 al 7.

Con la suma de los puntos correspondientes a las respuestas de los 29 ítems, se obtiene un valor de *SOC* total, donde una mayor puntuación indica mayor *SOC*. La consistencia interna del cuestionario original, medida a través de la alfa de Cronbach, fue de .88. Asimismo, la fiabilidad del *SOC* obtenida en el primer estudio, dedicado al análisis del estrés en madres de personas con autismo, también fue aceptable ($\alpha=.78$).

En el presente estudio, el *SOC* total muestra una buena fiabilidad ($\alpha= .90$). En cuanto a la validez del *SOC*, ha sido mostrada a lo largo de diferentes investigaciones y poblaciones, tal y como indica Antonovsky (1998) en un total de 26 estudios revisados.

- *Brief-COPE Forma Breve del Afrontamiento Orientado a los Problemas* (Carver, 1997). Adaptación al castellano realizada por Crespo y Cruzado (1997)

Esta forma breve (ver Anexo V) del cuestionario original COPE (Carver, Scheier y Weintraub, 1989) fue utilizada para obtener información sobre el tipo de *estrategias* que utilizan las madres y padres ante los retos y demandas que tienen que afrontar. El COPE completo es un cuestionario compuesto por 60 ítems; sin embargo, para minimizar el tiempo que los participantes dedican a rellenarlo, Carver (1997) elaboró la forma breve compuesta por 28 ítems. Existe una adaptación al castellano de la escala completa COPE, realizada por Crespo y Cruzado (1997), de la cual seleccionamos los 28 ítems correspondientes a la forma breve. Estos ítems se agrupan en 14 subescalas de dos ítems cada una. Asimismo, cada ítem tiene 4 puntuaciones que indican la respuesta a la pregunta de si realizan o no la estrategia que se describe en la frase. Las puntuaciones se corresponden de esta forma: 0= nunca; 1= A veces; 2= A menudo; y 3= Mucho. El rango de posibles medidas de las subescalas va de 0 a 6 puntos.

Esta escala breve de afrontamiento ha sido utilizada en investigaciones centradas en familias de personas con discapacidad intelectual (Essex et al., 1999) y de personas con autismo (Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005). Como se ha indicado anteriormente, mide un amplio rango de *estrategias de afrontamiento* (14 dimensiones). Para determinar la estructura de afrontamiento o factores en los que se agrupan dichas dimensiones, hemos realizado un análisis factorial con la muestra total de padres y madres de personas con TEA (n= 161) que componen nuestro estudio. Una vez realizado el análisis, dos factores daban cuenta del 28% de la varianza total. Los criterios de inclusión de los mismos fueron: que tuviera un peso >0.40 en un factor y <0.40 en el otro; y que el peso del factor principal fuera positivo. Se eliminaron los ítems que puntuaban bajo en los dos componentes: ítems 4, 11, 22, 25 y 27, y también los que puntuaban alto en ambos, como el ítem 13.

El primer factor estaba compuesto por 13 ítems de dimensiones de *afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo instrumental y emocional, reestructuración positiva y humor*. Por tanto, este factor parece reflejar estrategias focalizadas en el problema y también de afrontamiento positivo o intentos por adaptarse con estrategias positivas. A este factor lo denominaremos *estrategias positivas y centradas en el problema*. El segundo factor estaba compuesto por 7 ítems de dimensiones de *negación, conductas de no compromiso, uno de los ítems de distracción y otro de autoculpabilidad*. Este factor parecía estar reflejando intentos activos por evitar la situación estresante o escapar de sus efectos, por lo que se decidió denominarlo como *estrategias de evitación activa*.

Los datos de fiabilidad en nuestro estudio son bastante buenos: ($\alpha = .76$) para la escala total; ($\alpha = .79$) para el factor de *afrontamiento positivo y centrado en el problema* y la fiabilidad es buena y ($\alpha = .71$) para el factor de *afrontamiento de evitación activa*.

- (PSI/SF) *Forma Corta del Índice de Estrés en los Padres* (Abidin, 1995)

Este cuestionario está descrito en el apartado instrumentos del primer estudio, ya que se utilizó para evaluar el *estrés* que provoca el ser madre o padre de un hijo con TEA. Esta forma corta está compuesta por 36 ítems todos ellos contenidos en la escala completa PSI de 120 ítems. La correlación entre PSI y PSI/SF es .94 y la consistencia interna o alfa de Cronbach es de .91. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo; 2= En desacuerdo; 3= No estoy seguro; 4= De acuerdo y 5= Totalmente de acuerdo).

La puntuación obtenida con el PSI/SF nos proporciona una medida de *estrés* total, sumando las puntuaciones de los 36 ítems de la escala y el rango de puntuaciones oscila entre 36 y 180. Una puntuación superior a 90 indica un nivel de *estrés* clínicamente significativo. Además del *estrés* total, la escala proporciona otras tres medidas de dominios diferentes o subescalas que pasamos a describir a continuación: a) *dificultad en el rol de madre/padre* que determina el malestar que siente la persona en su papel como padre/madre; b) *interacción disfuncional padres-hijo* que se centra en la percepción de que su hijo no encuentra lo que necesita en la interacción con ellos, no cumpliendo las expectativas que tenían como padres para sus hijos y c) *dificultades en la conducta del hijo* que se relaciona con las conductas características del hijo que hacen más fácil o difícil su trato.

En el presente estudio se utiliza sólo la medida de *estrés* total, cuyos datos de fiabilidad son bastante buenos ($\alpha = .88$).

- (*HADS*) *Escala de Ansiedad y Depresión*. (Zigmon y Snaith, 1983). Adaptada y validada por Tejero, Gimena y Farré (1986) (ver Anexo V)

Para evaluar la salud mental de las madres y padres de personas con TEA se utilizó la adaptación y validación al castellano de la Escala de Ansiedad y Depresión, realizada por Tejero et al. (1986). Es un cuestionario autoaplicable de 14 ítems, integrado por dos subescalas, una de *ansiedad* (ítems impares) y otra de *depresión* (ítems pares). La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala tipo Likert de 4 puntos (rango 0 - 3), con diferentes formulaciones de respuesta. Tanto para la subescala de *depresión* como la de *ansiedad* se considera un problema clínico cuando se obtienen puntuaciones iguales o superiores a 12 puntos.

Este cuestionario está ampliamente probado en distintas poblaciones y, en particular, Hastings (2003) lo utilizó en familias de personas con autismo para evaluar la salud mental de la pareja y su relación con los *problemas de conducta* del hijo. Se llevó a cabo un análisis de fiabilidad en la muestra de estudio y los resultados confirmaron que ambas subescalas, la de *ansiedad* (α de Cronbach = .87 y .90 para padres y madres, respectivamente) y la de *depresión* ($\alpha = .72$ para padres y $\alpha = .82$ para madres) presentaban un alto nivel de consistencia interna. En el presente estudio los datos de fiabilidad son buenos, obteniendo un α de Cronbach = .78 para la escala *ansiedad* y .77 para la escala de *depresión*.

- *Escala de Bienestar Psicológico* (Ryff, 1989; Ryff y Keyes, 1995). Adaptación española por Díaz, Rodríguez-Carvajal, Blanco, Moreno-Jiménez, Gallardo, Valle y van Dierendonck (2006) (ver Anexo V)

La escala original de *Bienestar Psicológico* (Ryff, 1989) está compuesta por 120 ítems que se estructuran en seis dimensiones. Al igual que ocurría con la escala anterior COPE, se trata de un instrumento largo y pesado para rellenarlo. En los últimos años se han ido proponiendo diferentes versiones cortas, hasta llegar a la de Díaz et al. (2006), que proponen una nueva versión formada por 29 ítems y con mejor ajuste al modelo teórico de 6 dimensiones que las propuestas anteriores. Se trata de una versión en castellano, que se utilizará en nuestro estudio para determinar el *bienestar psicológico* de las madres y padres con hijos con TEA.

Los 29 ítems se estructuran en las dimensiones siguientes: a) *dominio del entorno*; b) *propósito en la vida*; c) *autoaceptación*; d) *crecimiento personal*; e) *autonomía* y f) *relaciones positivas*. Sin embargo, en el estudio de los modelos de adaptación sólo se utilizará la medida total de *bienestar psicológico*. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 6 puntos (1= Totalmente en desacuerdo-6= Totalmente de acuerdo). La puntuación de *bienestar psicológico* total se obtiene de la suma de las puntuaciones de los 29 ítems (rango 29 - 174 puntos). Los niveles de consistencia interna de esta escala en nuestro estudio son bastante buenos ($\alpha = .87$).

- *(CVF) Calidad de Vida Familiar* (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Adaptada al castellano por Sainz, Verdugo y Delgado (2005) (ver Anexo V)

Esta escala fue diseñada como herramienta de investigación para evaluar qué cosas son importantes para que la familia tenga una buena calidad de vida. La escala está formada por 25 ítems y se estructura en cinco subescalas: a) *interacción familiar*; b) *bienestar emocional*; c) *rol de madre/padre*; d) *bienestar físico/ material* y e) *apoyos relacionados con la discapacidad*, aunque para nuestro estudio utilizaremos sólo la medida total.

La escala contiene dos partes paralelas, una que evalúa la *Importancia* que tiene para la familia la afirmación de la frase, y otra el grado de *Satisfacción* que percibe en relación a dicha afirmación. Debido a su alta correlación en nuestro estudio ($r(161) = .47, p < .01$), usaremos como formato principal de respuesta la escala de *Satisfacción*. Los ítems de *Satisfacción* se presentan en una escala Likert de 5 puntos (1= Muy insatisfecho; 2= Insatisfecho; 3= Ni satisfecho ni insatisfecho; 4= Satisfecho y 5= Muy satisfecho).

El coeficiente alfa de Cronbach para la *satisfacción con la calidad de vida familiar* en el estudio original fue de .88 y, en nuestro estudio, alcanza un valor bastante bueno .95

3.4. Resultados

3.4.1. Análisis de datos

Para la especificación de los modelos y el contraste y ajuste de los mismos (modelización) se ha realizado un análisis Path, mediante el programa estadístico AMOS 5 Graphic. El análisis Path plantea un modelo con un sistema de variables y ecuaciones que contrasta posibles relaciones entre ellas y donde se especifican tanto los efectos directos como indirectos de unas variables sobre otras. Asimismo, permite dar

una interpretación global de los datos, ya que combina la información teórica disponible que justifica la propuesta del modelo con la información cuantitativa proporcionada por la matriz de datos. Antes de realizar el *path analysis* se comprobó que los datos no violaban los supuestos de linealidad, homogeneidad de varianza y normalidad de la distribución, necesarios para este tipo de análisis

Para la modelización con ecuaciones estructurales son necesarias las etapas y pasos siguientes: a) especificación e identificación del modelo; b) estimación de los parámetros; c) ajuste del modelo; y d) re-especificación del modelo.

Como la modelización o especificación del modelo se ha realizado con variables observables –objetivas y medibles–, hablamos de análisis Path. A continuación describimos con más detalle cada una de las cuatro fases según las define Lévy (2005).

Fase 1: Conceptualización y especificación del modelo. En esta primera fase se establecieron las variables que formaban el modelo y las interrelaciones que presentaban entre sí, tomando como base teórica el modelo de estrés y adaptación familiar Doble ABCX y las hipótesis ya presentadas. A continuación, mediante el programa AMOS 5 Graphic, se procedió a construir el modelo gráfico o diagrama path, comprobándose que todas las relaciones entre las variables eran lineales, puesto que las no lineales no pueden ser estimadas directamente en este tipo de modelos.

Después de desarrollar el modelo y representarlo gráficamente en un diagrama, la etapa siguiente en esta fase fue la especificación del modelo, es decir, trasladarlo a un conjunto de ecuaciones lineales que definan las relaciones entre los constructos (modelo estructural).

Fase 2: Identificación del modelo. En esta fase se determinó si la información que aportaban los datos era suficiente para estimar los parámetros, es decir, si con los datos disponibles era posible estimar un valor único para cada parámetro. Para ello fue necesario calcular los grados de libertad o diferencia entre el número de varianzas y covarianzas y el de parámetros a estimar, pues es una condición necesaria, aunque no suficiente para alcanzar la identificación del modelo, que los grados de libertad de un modelo sean iguales o superiores a cero.

Fase 3: Estimación, ajuste y evaluación del modelo. Una vez especificado el modelo y evaluada su identificación, se procedió a la estimación del mismo. Es decir, se calcularon unos valores únicos para los parámetros que representan las relaciones que plantea el modelo, teniendo en cuenta que dichos valores debían ajustarse a los datos. Se ha usado la matriz de datos de los sujetos como matriz de entrada, es decir, dicha especificación se basa en la matriz de varianzas y covarianzas muestrales, ya que la poblacional no es conocida. El método de estimación de parámetros utilizado fue el de Máxima Verosimilitud.

Tras la estimación del modelo, el siguiente paso consistió en evaluar si los datos se ajustaban al modelo propuesto. Para comprobar la adecuación del modelo empírico al teórico, calculamos los diversos índices de ajuste que, por lo general, se emplean en este tipo de análisis. Uno de ellos es el estadístico de contraste Chi-cuadrado (*Chi-squared*), adecuado para muestras pequeñas como la de nuestra investigación. El modelo manifiesta un buen ajuste cuando su probabilidad es no significativa ($p > .05$), indicando que los datos muestrales reproducen adecuadamente los parámetros del modelo. Otro índice de contraste utilizado es el de bondad de ajuste o GFI (*Goodness of Fit Index*), cuyos valores son ≤ 1 , mostrando un ajuste perfecto cuando $GFI=1$.

También se utilizan índices de ajuste comparativos como: a) el CFI (*Comparative Fit Index*), que con valores $>.95$ representa un buen ajuste del modelo y b) el NFI, en el que valores por encima de $.90$ se consideran aceptables. Otro estadístico utilizado es el RMSEA (*Root Mean Square Error of Aproximation*) que con valores $<.08$ se consideran aceptables y $<.05$ se consideran muy buenos. La evaluación del modelo debe realizarse en tres niveles, evaluación del modelo global, evaluación del ajuste del modelo de medida y evaluación de ajuste del modelo estructural.

Fase 4: Reespecificación del modelo. Esta fase consiste en intentar mejorar el ajuste obtenido mediante sucesivas modificaciones del modelo. Para ello, se procedió a eliminar aquellas variables que no eran relevantes así como las relaciones no significativas entre las variables latentes. De esta forma, se utilizaron los índices de modificación que proporcionaba el programa Amos, hasta llegar al modelo en el que los datos empíricos mejor se ajustan al modelo teórico.

Como paso previo al ajuste de los modelos de adaptación en madres y padres, se exploró la matriz de correlaciones (ver Anexo VI) de las variables que integraban el modelo teórico con el fin de constatar si las relaciones seguían las direcciones y el signo señalados en el mismo.

De los resultados generales, tras observar los datos de correlaciones, podemos señalar que se identifican una serie de variables que se anticipan con un papel más potente en el modelo de adaptación, dado que presentan gran número de correlaciones con las demás. Entre ellas, se encuentran los *problemas de conducta*, el *SOC* y el *afrentamiento de evitación activa*. Por su parte, hay otro grupo de variables, tales como la *severidad del trastorno*, los *apoyos sociales* y el *afrentamiento positivo y centrado en*

el problema que, dadas las escasas correlaciones que tienen con las demás variables, parece que van a jugar un papel menor en el resultado de adaptación.

Una vez expuestas las fases del análisis aplicado, procedemos a examinar los resultados de los modelos de ajuste a cada una de las variables de adaptación: *estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar*.

3.4.2. Resultados de los modelos de adaptación en madres y padres

El análisis de datos, como ya hemos indicado anteriormente, se llevó a cabo mediante el programa informático AMOS 5 Graphics. En nuestra investigación se ha realizado, de forma independiente para madres y padres, el análisis de los modelos de ajuste a cada una de las variables de adaptación o factor xX: *estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar*.

Para seguir una línea expositiva clara de los resultados presentaremos uno a uno los modelos de las variables de adaptación, examinando y analizando las similitudes y diferencias, si las hay, entre el modelo de madres y el de padres. Las semejanzas nos indicarían una estructura consistente y estable en el modelo de adaptación, que no se ve afectada por las diferencias de género. Las discrepancias, por su parte, nos estarían informando de posibles diferencias en aspectos concretos de adaptación en madres y padres, que deberían tenerse en cuenta de cara a la intervención con familias. Asimismo, para facilitar la comprensión e interpretación de los datos al lector, tras la exposición de los resultados de cada modelo, se realizará la discusión correspondiente al grupo de variables negativas de adaptación (*estrés, ansiedad y depresión*) y finalmente las de las variables positivas de adaptación (*bienestar psicológico y calidad de vida familiar*).

3.4.2.1. Resultados de los modelos con el estrés como factor *xX*, en madres y padres

Una vez diseñado el modelo gráfico teórico para el *estrés* con el programa informático AMOS 5 Graphics, se introdujeron los datos de los participantes, madres y padres por separado. Se procedió al ajuste del modelo, evaluando el patrón de relaciones que representaba mejor la adecuación de los datos empíricos al modelo teórico. A continuación se presentan de forma gráfica en las Figuras 10 y 11 los modelos de *estrés* resultantes para madres y padres que mostraban el mejor ajuste.

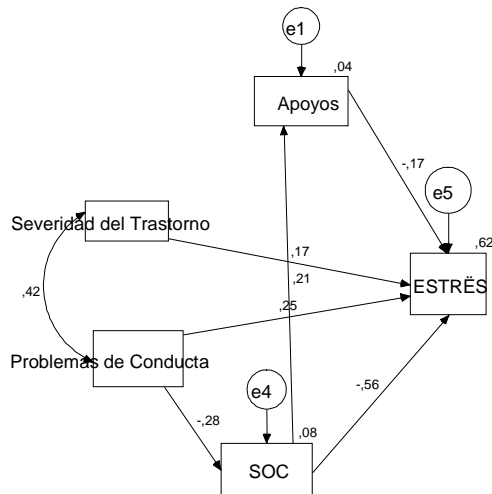


Figura 10. Modelo de estrés en madres

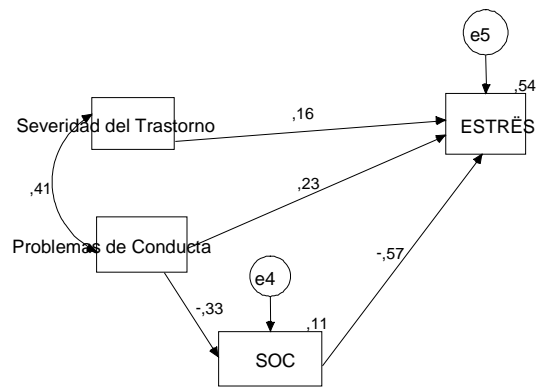


Figura 11. Modelo de estrés en padres

Tal y como puede observarse en la Tabla 10, los índices de ajuste del modelo en ambos casos eran buenos.

Tabla 10. *Índices de ajuste de los modelos de estrés en madres y en padres*

Índices de Ajuste para el Estrés	Chi-Cuadrado (gl) Probabilidad (p)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de Estrés en Madres	2,00 (3) p=.58	1,00	.98	.00
Modelo de Estrés en Padres	.81 (1) p=.37	1,00	.99	.00

Tenemos que señalar que en el modelo de *estrés* en las madres la relación entre *SOC* y *apoyos* no resulta significativa ($p = .11$); sin embargo, si eliminábamos esa relación el ajuste del modelo era menor (CFI= .99; NFI= .94 y RMSEA= .04). Por este motivo, se decidió mantener la relación entre *SOC* y *apoyos*, ya que su inclusión proporcionaba un modelo más ajustado.

Este resultado de ajuste de los modelos empíricos al teórico nos permite mantener la *hipótesis principal* de nuestro estudio, relacionada con la aplicabilidad del modelo Doble ABCX, en el sentido de que la influencia de las características de la persona con TEA sobre el *estrés*, en madres y padres, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otras variables. Sin embargo, los modelos empíricos de *estrés* resultantes son más sencillos que el teórico propuesto, ya que no todas las variables que componen el modelo teórico resultan significativas en nuestro estudio.

Antes de pasar a analizar los modelos de *estrés* y sus patrones de relaciones vamos a presentar los datos sobre los efectos directos, indirectos y totales de las variables sobre el *estrés*. En la Tabla 11 se indican los efectos que los factores (aA, bB y cC) producen sobre el *estrés* (factor xX) en las madres.

Tabla 11. Modelo de estrés en madres: Efectos directos, indirectos y totales

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>estrés</i> en madres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Severidad del Trastorno</i>	.17		.17
<i>Problemas de Conducta</i>	.25	.16	.41
<i>Apoyos</i>	-.17		-.17
<i>SOC</i>	-.56	-.04	-.60

A continuación se presenta la información sobre otras relaciones que se producen entre las variables de los factores (aA, bB, cC) del modelo de *estrés* en las madres.

Tabla 12. Otros efectos entre las variables del modelo de *estrés* en madres

	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i> sobre <i>SOC</i>	-.28		-.28
<i>Problemas de Conducta</i> sobre <i>Apoyos</i>		-.06	-.06
<i>SOC</i> sobre <i>Apoyos</i>	.21		.21

Finalmente, en esta última tabla presentamos los resultados sobre los efectos de los factores (aA, y cC) sobre el *estrés* (factor xX) en los padres.

Tabla 13. Modelo de *estrés* en padres: Efectos directos, indirectos y totales

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>estrés</i> en padres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Severidad del Trastorno</i>	.16		.16
<i>Problemas de Conducta</i>	.23	.19	.42
<i>SOC</i>	-.57		-.57

Una vez mostrados los datos sobre los efectos que se producen en los modelos, vamos a examinar ambos modelos para determinar cuáles son las similitudes y las

posibles diferencias de género. Destacamos la existencia de dos patrones de relaciones que se mantiene constante en ambos modelos: a) la relación directa y positiva que muestran las características de la persona con TEA con el *estrés*; y b) la vía indirecta de relación entre los *problemas de conducta* y el *estrés* que se produce a través del *SOC*.

Con respecto al primer patrón común de relaciones, señalamos que tanto la *severidad del trastorno* (.17 en madres y .16 en padres) como los *problemas de conducta* (.25 en madres y .23 en padres) presentan un efecto directo y positivo sobre el *estrés*. Nuestros datos señalan que las madres y los padres cuyos hijos presentan mayor *severidad* en los síntomas de autismo también informan de más *estrés*, y por el contrario, una menor *severidad* en los síntomas se asocia con menor *estrés*. En este mismo sentido y con valores aún más elevados se manifiesta la relación directa entre los *problemas de conducta* de la persona con TEA y el *estrés*, tanto para las madres como para los padres.

El segundo patrón de relaciones comunes entre las variables en ambos modelos se refiere a la relación indirecta que los *problemas de conducta* tienen sobre el *estrés* (.16 en madres y .19 en padres). Este efecto se produce por una vía indirecta, a través de la variable *SOC*. Como podemos observar en la Tabla 12, donde se presentan otros efectos entre las variables del modelo, los *problemas de conducta* tienen un efecto directo y negativo sobre el *SOC* (-.28 en madres y -.33 en padres). Este resultado indica que la severidad de los *problemas de conducta* afecta negativamente a los niveles del *SOC* y sus componentes: la *comprensibilidad*, la *manejabilidad* y el *sentido* o significado de la situación. Es decir, los *problemas de conducta* que presentan las personas con TEA afectan a la percepción que los padres tienen sobre la situación,

considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada más como una amenaza que como un reto que merece la pena afrontar.

Por su parte, el *SOC* tienen un efecto directo de relación inversa con el *estrés* (-.56 en las madres y -.57 en los padres). Los datos indican que las madres y los padres que tienen un alto *SOC* informan de menores niveles de *estrés* comparado con las madres y los padres que presentan bajos niveles de *SOC*.

Examinados los patrones comunes de relaciones entre ambos modelos se observa una diferencia de género, la incorporación de los *apoyos* sociales (factor bB) al modelo de *estrés* en las madres. Los *apoyos* tienen un efecto directo y negativo (-.17) sobre el *estrés* (factor xX), indicando que una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* se asocia con menores niveles de *estrés*.

En suma, de los modelos de *estrés* en madres y padres de personas con TEA podemos señalar que las características que presenta el hijo influyen directamente en el resultado, indicando que a mayor *severidad del trastorno* y mayores *problemas de conducta* el nivel de *estrés* aumenta. Por su parte, el *SOC* ejerce un papel protector, con una relación inversa con el *estrés*. Como diferencia de género encontramos que para las madres los *apoyos sociales* con los que cuenta son importantes para reducir el *estrés*, y además, tener un alto *SOC* les facilita la percepción de posesión y de utilidad de recursos adecuados a sus necesidades.

3.4.2.2. Resultados de los modelos con la ansiedad como factor xX, en madres y padres

Para obtener el ajuste de los modelos de *ansiedad* (factor xX) se sigue el mismo procedimiento que el realizado para el *estrés*, por lo que no volveremos a describir todo el proceso de modelización y ajuste. En las siguientes figuras se representan gráficamente el patrón de relaciones que muestra la mejor adecuación de los datos empíricos a los modelos teóricos.

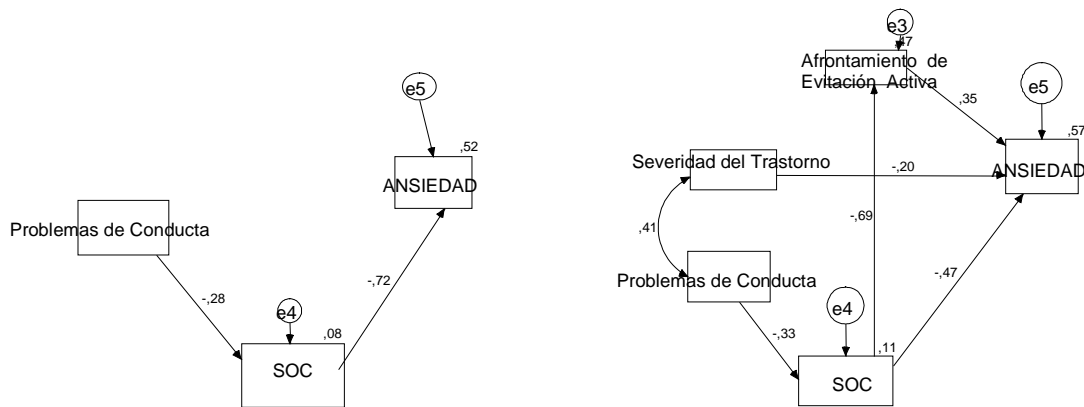


Figura 12. Modelo de ansiedad en madres Figura 13. Modelo de ansiedad en padres

Tabla 14. Índices de ajuste de los modelos de ansiedad en madres y en padres

Índices de Ajuste para la <i>Ansiedad</i>	Chi-Cuadrado (gl) Probabilidad (p)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de <i>Ansiedad</i> en Madres	2,50 (1) p=.11	.97	.95	.16
Modelo de <i>Ansiedad</i> en Padres	4,46 (4) p=.35	1,00	.96	.04

Los índices de ajuste del modelo en ambos casos son buenos, tal y como se puede observar en la Tabla 14, excepto el RMSEA (.16) en el modelo de *ansiedad* en las madres, ya que su valor tendría que estar por debajo de .08 para considerarse aceptable. Sin embargo, tras probar todos los modelos posibles -introduciendo todas las

variables y eliminando aquellas que producían un mayor desajuste del modelo- se decidió tomar este modelo como el que mejor se ajustaba a los datos en las madres por varias razones: a) ninguno de los posibles modelos el RMSEA presentaba valores aceptables; b) este modelo era el más parsimonioso y sencillo; y c) era el único modelo con todos los pesos de regresión significativos.

El ajuste de los datos empíricos al modelo teórico nos permite mantener nuestra *hipótesis principal*, en la que planteábamos que el modelo teórico Doble ABCX mostraba ser adecuado para el análisis global de la *ansiedad* en las madres y en los padres de personas con TEA, si bien los modelos de *ansiedad* resultantes son más sencillos que el modelo teórico, ya que al analizar los factores de forma simultánea en el modelo algunos factores no tienen un efecto significativo.

En las Tablas 15 y 16 se reflejan los datos de los efectos directos, indirectos y totales de las variables sobre la *ansiedad* en las madres y en los padres, respectivamente.

Tabla 15 *Modelo de ansiedad en madres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre la <i>ansiedad</i> en madres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i>		.20	.20
<i>SOC</i>	-.72		-.72

Tabla 16 *Modelo de ansiedad en padres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre la <i>ansiedad</i> en padres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Severidad del Trastorno</i>	-.20		-.20
<i>Problemas de Conducta</i>		.24	.24
<i>SOC</i>	-.48	-.24	-.72
<i>Afrontamiento de Evitación Activa</i>	.35		.35

Además de los efectos que producen las variables sobre la *ansiedad*, en el modelo de los padres se producen otros efectos entre las variables que se indican en la Tabla 17, que se presenta a continuación.

Tabla 17. *Otros efectos entre las variables del modelo de ansiedad en padres*

Variables	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta sobre SOC</i>	-.33		-.33
<i>Problemas de Conducta sobre Afrontamiento de Evitación Activa</i>		.23	.23
<i>SOC sobre Afrontamiento de Evitación Activa</i>	-.69		-.69

Cuando contrastamos los modelos de *ansiedad* en las madres y en los padres se observa que el modelo de variables relacionadas con la *ansiedad* en los padres es más complejo. En las madres sólo se manifiestan dos variables con papel significativo en la explicación de la *ansiedad*. Este patrón de relaciones está también presente en el modelo de *ansiedad* en los padres, donde los *problemas de conducta* sólo afectan indirectamente a la *ansiedad* (.20 en madres y .24 en padres), y todos sus efectos se producen a través del *SOC*.

Los *problemas de conducta* afectan de forma directa y negativa al *SOC* (-.28 en madres y -.23 en padres) y sus componentes (comprensibilidad, manejabilidad y

sentido). El *SOC*, por su parte, tiene un efecto directo y negativo sobre la *ansiedad* (-.72 en las madres y -.47 en los padres).

El modelo de *ansiedad* en los padres, como hemos señalado previamente, es más complejo que el de las madres. Además del efecto indirecto descrito de los *problemas de conducta* sobre la *ansiedad* y el efecto del *SOC*, intervienen otras variables tales como la *severidad del trastorno* y las *estrategias de evitación activa*.

La *severidad de trastorno* tiene un efecto directo y negativo (-.20) sobre la *ansiedad*. Llama la atención el signo negativo de dicha asociación, que indica que para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* que el tener un hijo con un TEA más severo. Una posible explicación podría ser que la “aparente” normalidad asociada a niveles bajos de severidad puede hacer más difícil la aceptación del trastorno y el ajuste de sus expectativas sobre el desarrollo, pudiendo repercutir en una mayor vulnerabilidad a la *ansiedad*.

Otra variable que interviene en el modelo de *ansiedad* en los padres son las *estrategias de afrontamiento*, en concreto las *estrategias de evitación activa*, que tienen una relación directa y positiva (.35) con la *ansiedad*. Este tipo de afrontamiento parece reflejar intentos activos por evitar o escapar de la situación, lo que se asocia con la *ansiedad*. Los padres pueden experimentar menos control de la situación que las madres y, por tanto, tener más probabilidad de utilizar *estrategias de evitación activa*. Este tipo de estrategias se utiliza a menudo cuando el estresor es incierto o cuando la persona siente que no puede hacer nada para cambiar las circunstancias (Folkman, 1984).

Los *problemas de conducta* tienen un efecto indirecto (.23) sobre el uso de *estrategias de evitación activa* en los padres. Según el patrón de relaciones existentes, este efecto se produciría a través de su incidencia negativa sobre el *SOC* que, a su vez, tiene una relación inversa con el uso de *estrategias de evitación activa* (-.69). Al existir sólo efectos indirectos, el *SOC* se muestra en el modelo como variable moderadora. Por tanto, en este modelo el *SOC* juega un papel muy importante, puesto que amortigua el efecto que los *problemas de conducta* producen sobre la *ansiedad* y también reducen el uso de *estrategias de evitación activa*.

Para las madres, sin embargo, los resultados de *ansiedad* aparecen relacionados de forma inversa con el *SOC*, indicando que a mayor *SOC* menor *ansiedad* y por los *problemas de conducta* de forma indirecta, a través de la afectación del *SOC*.

3.4.2.3. Resultados de los modelos con la depresión como factor xX, en madres y padres

Una vez realizado el análisis de datos y ajuste de los modelos tomando los datos de *depresión* como factor xX en las madres y en padres, los modelos resultantes que mejor se ajustaban a los datos empíricos son los que se representan en las siguientes figuras.

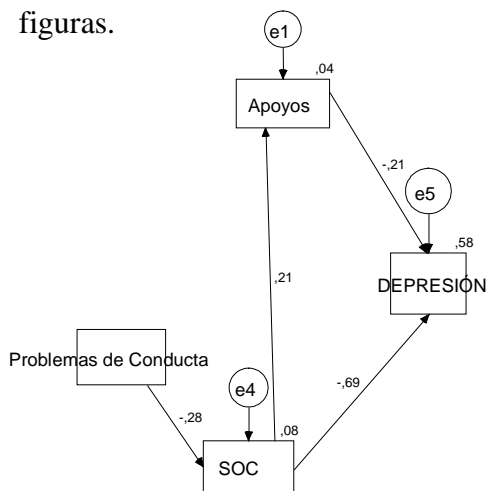


Figura 14. Modelo de depresión en madres

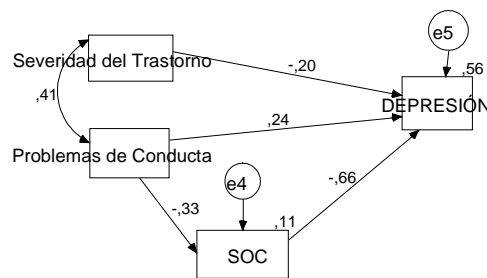


Figura 15. Modelo de depresión en padres

Ambos modelos de *ansiedad* presentan muy buen ajuste, tal como demuestran los índices de contraste recogidos en la tabla presentada más abajo.

Tabla 18. *Índices de ajuste de los modelos de depresión en madres y en padres*

Índices de Ajuste para la Depresión	Chi-Cuadrado (gl) Probabilidad (p)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de Depresión en Madres	1,70 (2) p=.42	1,00	.93	.00
Modelo de Depresión en Padres	.81 (1) p=.37	1,00	.99	.04

El ajuste de los modelos empíricos demuestra la utilidad del modelo teórico Doble ABCX en el análisis de la *depresión* en las madres y en los padres de personas con TEA.

Para la presentación de los resultados vamos a proceder de la misma manera que en los modelos de *estrés* y *ansiedad*, es decir, primero presentaremos las tablas con los efectos que producen las variables sobre la *depresión*, para posteriormente describir dichos resultados.

Tabla 19. *Modelo de depresión en madres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>depresión</i> en madres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i>		.21	.21
<i>Apoyos</i>	-.21		-.21
<i>SOC</i>	-.69		-.69

Tabla 20. Modelo de depresión en padres: Efectos directos, indirectos y totales

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>depresión</i> en padres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Severidad del Trastorno</i>	-.20		-.20
<i>Problemas de Conducta</i>	.24	.22	.46
<i>SOC</i>	-.66	-.04	-.73

Aunque se observan diferencias entre los modelos de la variable *depresión* en las madres y en los padres, tenemos que resaltar una vía de relaciones común a ambos, y que se ha presentado de forma sistemática en todos los modelos analizados hasta ahora. Se trata del efecto indirecto (.21 en las madres y .22 en los padres) que los *problemas de conducta* producen sobre la variable de ajuste emocional, en este caso sobre la *depresión*.

Este efecto indirecto se produce a través del *SOC*, en la medida en que los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (-.28 en las madres y -.33 en los padres). Estos resultados nos sugieren que cuando aumentan los *problemas de conducta* se observa una disminución del *SOC*. A su vez, el *SOC* tiene un efecto directo de relación inversa (-.69 en madres y -.66 en padres) con la *depresión* mostrando que los padres de personas con TEA con bajo *SOC* tienen más riesgo de tener *depresión* que los padres con alto *SOC*.

En el modelo de *depresión* en los padres, además del efecto indirecto (.22), los *problemas de conducta* presentan un efecto directo (.24), de forma que producen un efecto total de (.46) sobre la *depresión*. En este sentido, en los padres los *problemas de conducta* afectan a través de dos vías, directa e indirecta, por lo que parece que ejercen un papel más importante en la *depresión* que en las madres. La *severidad del trastorno*

afecta de manera directa a la *depresión* (-.20) en los padres. Nos vuelve a llamar la atención el signo negativo de dicho efecto (igual que ocurría en el modelo de *ansiedad*) indicando que una menor afectación del autismo de los hijos se asocia con un mayor grado de *depresión*. La explicación parece estar en la misma línea que la apuntada para la *ansiedad*.

Para las madres, la utilidad de los *apoyos* con los que cuenta son importantes, como indica el efecto directo y de relación inversa (-.21) que tiene sobre la *depresión*. Por tanto, los resultados de nuestro estudio indican que la percepción de contar con *apoyos* útiles para manejar las situaciones que se vayan planteando puede hacer que la experiencia de *depresión* sea menor en las madres.

Los *apoyos* sociales en el modelo de madres también se ven influenciados por el *SOC* mediante un efecto directo (.21). En este sentido, los resultados parecen señalar que aquellas personas que presentan un alto *SOC* (perciben que son capaces de manejar la situación y tienen motivación para buscar los recursos necesarios para manejarla) señalan que tienen *apoyos* útiles en mayor medida que aquellas personas que tienen bajo *SOC*.

En resumen, podemos destacar que tomando el conjunto de variables de forma simultánea encontramos que existen diferencias de género en los modelos de *depresión*. Para las madres, además de los *problemas de conducta*, la utilidad de los *apoyos* tiene un efecto significativo sobre la *depresión*. En los padres, sin embargo, son fundamentalmente las características que presenta su hijo -*problemas de conducta* y *severidad del trastorno*-, las que son relevantes para el resultado de *depresión*, si bien el signo de las relaciones es distinto.

3.4.2.4. Resultados de los modelos con el bienestar psicológico como factor xX, en madres y padres

Tras llevar a cabo el análisis de datos se presentan las Figuras 16 y 17 con los modelos resultantes de *bienestar psicológico* (factor xX) en madres y en padres.

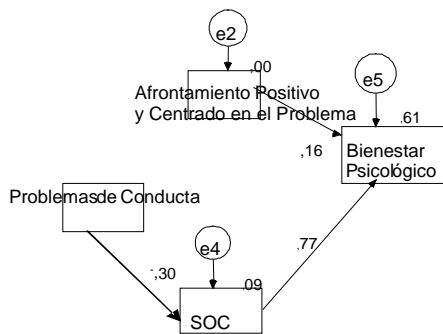


Figura 16. Modelo de bienestar psicológico en madres

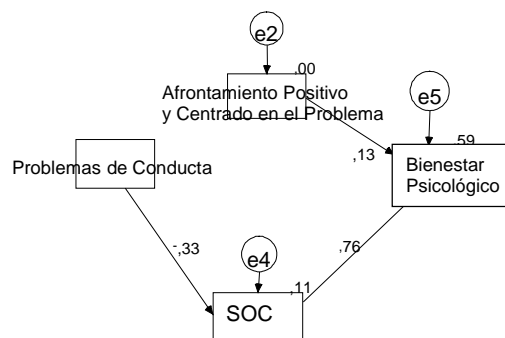


Figura 17. Modelo de bienestar psicológico en padres

El ajuste de los modelos es bueno, tal y como indican los índices de contraste que se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 21. Índices de ajuste de los modelos de bienestar psicológico en madres y en padres

Índices de Ajuste para el Bienestar Psicológico	Chi-Cuadrado (gl) Probabilidad (p)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de Bienestar Psicológico en Madres	2,60 (3) p=.46	1,00	.91	.00
Modelo de Bienestar Psicológico en Padres	.81 (1) p=.37	1,00	.99	.04

Este ajuste de los modelos indica la utilidad del modelo teórico Doble ABCX para el estudio del *bienestar psicológico* en las madres y en los padres de personas con TEA.

No encontramos diferencias de género al comparar ambos modelos, pues en ellos se aprecia un patrón idéntico de relaciones en el que intervienen tres variables: los *problemas de conducta* (factor aA), el *SOC* (factor cC) y las *estrategias de afrontamiento positivo y centrado en el problema* (factor BC).

En las Tablas 22 y 23 se presenta la información de los efectos que producen las variables sobre el *bienestar psicológico* en las madres y en los padres, respectivamente.

Tabla 22. *Modelo de bienestar psicológico en madres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>bienestar psicológico</i> en madres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i>		-.23	-.23
<i>SOC</i>	.77		.77
<i>Afrontamiento Positivo y Centrado en el Problema</i>	.16		.16

Tabla 23. *Modelo de bienestar psicológico en padres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre el <i>bienestar psicológico</i> en padres		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i>		-.25	-.25
<i>SOC</i>	.76		.76
<i>Afrontamiento Positivo y Centrado en el Problema</i>	.13		.13

Del análisis de los modelos destacamos el efecto indirecto que los *problemas de conducta* producen sobre el *bienestar psicológico*, a través de su relación con el *SOC* (patrón de relaciones que se repite en todos los modelos analizados previamente). Esta relación indirecta y negativa (-.23 en las madres y -.25 en los padres) pone de manifiesto que el grado de *problemas de conducta* que presenta la persona con TEA afecta negativamente al *bienestar psicológico* de las madres y los padres, indicando que mayores *problemas de conducta* se relacionan con menor *bienestar psicológico*.

En concreto, el efecto se produce porque los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (-.30 en madres y -.33 en padres), reduciendo así el efecto directo y positivo que, a su vez, el *SOC* tiene sobre el *bienestar psicológico* (.77 en las madres y .76 en los padres). Asimismo, estos datos demuestran que la percepción del problema (factor cC), evaluada en nuestro trabajo por el *SOC*, tiene un papel importante en la adaptación positiva, ya que tener un nivel de *SOC* alto facilita el desarrollo del *bienestar psicológico*. Este efecto se une a otra peculiaridad ya detectada en los análisis previos, la de ser un factor protector del ajuste emocional negativo, tal y como hemos comprobado en los modelos de *estrés, ansiedad y depresión*.

Del análisis de los modelos de *bienestar psicológico* también destacamos el efecto significativo de las estrategias de *afrontamiento positivo y centrado en el problema*, que muestran una asociación directa y positiva (.16 en las madres y .13 en los padres) con el *bienestar psicológico*. Estos resultados indican que el uso de este tipo de *estrategias* favorece la percepción de *bienestar psicológico*, tanto en las madres como en los padres.

3.4.2.5. Resultados de los modelos con la calidad de vida familiar como factor xX, en madres y padres.

Los resultados obtenidos de los modelos de *calidad de vida familiar* (factor xX) son los que se ofrecen más abajo representados en las Figuras 18 y 19.

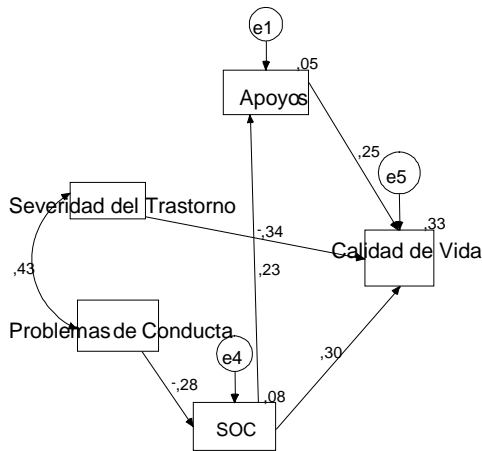


Figura 18. Modelo de calidad de vida familiar en madres

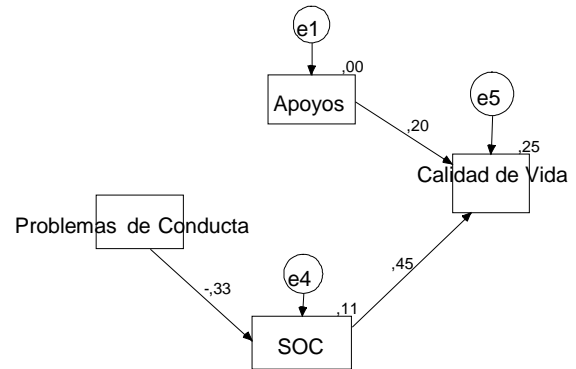


Figura 19. Modelo de calidad de vida familiar en padres

Tal y como puede observarse en la Tabla 24, los índices de ajuste de los modelos son bastante aceptables, indicando un buen ajuste de los parámetros empíricos a los teóricos.

Tabla 24. Índices de ajuste de los modelos de calidad de vida familiar en madres y en padres

Índices de Ajuste para la Calidad de Vida Familiar	Chi-Cuadrado (gl) Probabilidad (p)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de Calidad de Vida Familiar en Madres	1,90 (4) p=.75	1,00	.92	.00
Modelo de Calidad de Vida Familiar en Padres	2,5 (3) p=.48	1,00	.91	.00

Antes de pasar a examinar los modelos de *calidad de vida familiar* vamos a presentar los datos sobre los efectos que las variables *severidad del trastorno*, *problemas de conducta* (factor aA), *apoyos* (factor bB), y *SOC* (factor cC) producen sobre la *calidad de vida familiar*. En la Tabla 25 se presentan los datos correspondientes a las madres.

Tabla 25. *Modelo de calidad de vida familiar en madres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre la <i>calidad de vida familiar en madres</i>		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Severidad del Trastorno</i>	-.34		-.34
<i>Problemas de Conducta</i>		-.10	-.10
<i>SOC</i>	.30	.06	.36
<i>Apoyos</i>	.25		.25

En la Tabla 26 presentamos los resultados de los efectos correspondientes al modelo de *calidad de vida familiar* en los padres.

Tabla 26. *Modelo de calidad de vida familiar en padres: Efectos directos, indirectos y totales*

Variables	Efectos de las variables sobre la <i>calidad de vida familiar en padres</i>		
	Directos	Indirectos	Totales
<i>Problemas de Conducta</i>		-.15	-.15
<i>SOC</i>	.45		.45
<i>Apoyos</i>	.20		.20

Cuando examinamos ambos modelos encontramos diferencias de género, a la vez que observamos un patrón común de relaciones. Este patrón común se debe al efecto indirecto y negativo (-.10 en las madres y -.15 en los padres) que los *problemas de conducta* muestran sobre la *calidad de vida familiar*. Esta relación nos indica que la manifestación de *problemas de conducta* del hijo con TEA puede reducir la percepción de la *calidad de vida familiar*.

Este efecto indirecto y negativo que manifiestan los *problemas de conducta* sobre la *calidad de vida familiar* se produce a través del *SOC* por el impacto negativo

que tienen los *problemas de conducta* sobre el *SOC* (-.28 en madres y -.33 en padres), cuya incidencia reduciría el efecto directo y positivo que manifiesta el *SOC* sobre la *calidad de vida familiar* (.30 en las madres y .45 en los padres).

En suma, el *SOC* aparece como una variable positiva y protectora de la *calidad de vida familiar*. Asimismo, muestra un papel moderador del impacto de los *problemas de conducta* sobre la *calidad de vida familiar*, en la medida en que los efectos de los *problemas de conducta* son sólo indirectos y a través del *SOC*. Las madres y los padres que presentan un alto *SOC* (perciben los *problemas de conducta* como más controlables, manejables y como un reto que merece la pena afrontar), comparado con los que tienen bajo *SOC*, presentan también mejores niveles de *calidad de vida familiar* y van a ver reducidos en mayor medida el impacto negativo de los *problemas de conducta*.

Otra relación común a ambos modelos se refiere a la percepción de utilidad de los *apoyos* con los que cuentan las madres y los padres para manejar la situación. Los *apoyos* tienen un efecto directo y positivo (.25 en las madres y .20 en los padres) sobre la *calidad de vida familiar*.

Además de las relaciones y efectos descritos anteriormente, en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres podemos observar un patrón más complejo de relaciones. En este sentido, los *apoyos* no actúan de forma independiente en el modelo (como sucede en el modelo de los padres), sino que éstos se ven afectados directa y positivamente (.23) por el *SOC*. Este resultado muestra que las madres que tienen un alto *SOC* tienen a su vez la vivencia de disponer de *apoyos* útiles. Por tanto, tener un alto *SOC* facilita la percepción de utilidad de *apoyos* y posiblemente la búsqueda y mantenimiento de éstos, lo que a su vez afectaría positivamente a la percepción de la *calidad de vida familiar*.

Otra de las variables que intervienen de forma significativa en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres es la *severidad del trastorno*, a través de una relación directa y negativa (-.34) con la *calidad de vida familiar*. En particular, las madres que tienen hijos con un trastorno más severo pueden ver afectada de forma negativa su satisfacción con la *calidad de vida familiar*.

Hasta ahora hemos explorado diversos modelos de adaptación, tomando como variables del factor xX el *estrés*, la *ansiedad*, la *depresión*, el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*. Además, hemos comprobado que existen elementos comunes, pero también diferencias en los resultados globales de adaptación en madres y padres. Sin embargo, ¿pueden deberse estos resultados a que existen diferencias de género significativas en los valores que muestran cada una de las variables? Para responder a esta pregunta y obtener información que nos ayude a comprender y explicar los datos, vamos a realizar un análisis complementario de diferencias de medias, cuyos resultados se muestran a continuación.

3.4.2.6. Resultados del análisis de diferencias de medias de las variables en la muestra de madres y padres

En la Tabla 27 se muestran los resultados obtenidos de las comparaciones de medias de las variables que integran el estudio.

Tabla 27. *Diferencias de medias en los valores de las variables: problemas de conducta, apoyo social, sentido de la coherencia y estrategias de afrontamiento en madres y padres*

	Sexo Padres	Media	Desviación típica	t	Sig. (bilateral)
<i>Problemas Conducta</i>	padre	22,1695	15,86272	,413	,680
	madre	21,0169	14,38209		
<i>Apoyo Social</i>	padre	49,8644	16,46360	-,231	,818
	madre	50,5424	15,40300		
<i>Sentido de Coherencia</i>	padre	138,3390	24,39659	1,208	,230
	madre	133,0339	23,30751		
<i>Afrontamiento positivo y centrado en el problema</i>	padre	14,5254	4,55373	-3,558	,001
	madre	17,7797	5,35005		
<i>Afrontamiento de evitación activa</i>	padre	3,3220	3,00253	-,834	,406
	madre	3,7797	2,95989		

Como puede observarse en la tabla anterior, las variables *problemas de conducta* (factor aA), *apoyo social* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *estrategias de evitación activa* (factor BC) presentan puntuaciones muy similares en las madres y en los padres, no existiendo diferencias estadísticamente significativas entre ellas.

La única variable donde los resultados comparativos manifiestan diferencias significativas se refiere a las estrategias de *afrontamiento positivo y centrado en el problema* ($t(118) = -3.56$, $p = 0,001$). Los datos indican que las madres presentan un mayor uso de este tipo de estrategia ($M = 17.78$) que los padres ($M = 14.53$).

Con respecto a las *estrategias de evitación activa*, destacamos que el valor medio obtenido es muy pequeño, tanto en madres ($M = 3.78$) como en padres ($M = 3.32$), puesto que el rango potencial que pueden alcanzar es de 0-21. Este dato nos indica la escasa utilización de este tipo de estrategia para afrontar las situaciones que se plantean

en la vida diaria. Sin embargo, a pesar de su escaso uso tienen un papel significativo en el modelo de *ansiedad* en los padres, tal y como hemos podido comprobar al examinar dicho modelo.

Con respecto a las variables de adaptación (factor xX) en la Tabla 28 se presentan los resultados comparativos.

Tabla 28. *Diferencias entre madres y padres en las variables de adaptación: estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar.*

	Sexo Padres	Media	Desviación típica	t	Sig. (bilateral)
Estrés	padre	103,3390	18,78702	-1,192	,236
	madre	107,5763	19,81919		
<i>Ansiedad</i>	padre	13,9492	3,49099	-1,601	,112
	madre	14,9661	3,40874		
Depresión	padre	12,2034	3,43300	-,747	,457
	madre	12,6780	3,47126		
Bienestar Psicológico	padre	112,7966	22,96307	,321	,749
	madre	111,5424	19,37855		
Calidad de Vida Familiar	padre	85,5763	18,97839	-,577	,565
	madre	87,4407	15,96469		

Como puede observarse al examinar los datos de la tabla, los valores de las variables son muy similares, no existiendo diferencias significativas en ninguna de las variables de adaptación: *estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar.*

Un aspecto importante a destacar se refiere a los niveles de *estrés*. Tanto el grupo de madres (M = 107.58) como el de padres (M = 103.34) superan el punto de corte considerado clínicamente significativo y que se sitúa en 90 puntos. Estos datos coinciden con los de investigaciones previas que señalan que las madres y los padres de

chicos con autismo presentan niveles de *estrés* muy elevados (Baker et al., 2005; Belchic, 1996; Dyson, 1997; Herring et al., 2006; Oizumi, 1997; Tomanik et al., 2004). Por otra parte, nuestros resultados se orientan en la línea de las investigaciones que no encuentran diferencias en *estrés* entre madres y padres (Cuxart, 1995; Dewey, 1999; Dyson, 1997; Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005).

Los niveles de *ansiedad* en las madres ($M = 14.97$) y en los padres ($M = 13.95$) también son superiores a la puntuación a partir de la cual se establece un problema clínico de *ansiedad* (12 puntos). Estos datos son coincidentes con los hallados en estudios previos (Baxter et al., 2000; Hastings, 2003; Konstantareas y Homatidis, 1989; Orr, et al., 1993; Pakenham et al., 2005; Quine y Pahl, 1991) que informan de que hay una alta probabilidad de que las madres y los padres de personas con TEA presenten síntomas de *ansiedad*.

Con respecto a la *depresión*, en ambos grupos de padres las puntuaciones medias se sitúan alrededor de los 12 puntos o punto de corte ($M = 12.20$ en madres y $M = 12.68$ en padres), no llegando a considerarse un problema clínico. En nuestro estudio no se encuentran diferencias de género, en contra de los resultados hallados por Olsson y Hwang (2001) que sí informan de diferencias.

Las comparaciones de las puntuaciones medias obtenidas por los participantes del estudio en las escalas de *bienestar psicológico* ($M = 111.54$ en las madres y $M = 112.80$ en los padres) y de *calidad de vida familiar* ($M = 87.44$ en las madres y $M = 85.58$ en los padres) tampoco señalan diferencias de género. Sin embargo, se hace necesario destacar que las puntuaciones medias se encuentran por encima de los valores medios potenciales de las escalas, que para el *bienestar psicológico* es de 0-168 ($M = 84$) y para la escala de *CVF* es de 25-125 ($M = 75$).

Estos datos nos indican que las madres y los padres presentan una buena adaptación relacionada con el *bienestar psicológico* y con la *calidad de vida familiar*. Por tanto, y a pesar de que el cuidado y la convivencia diaria con su hijo con TEA supongan dificultades y situaciones de *estrés*, *ansiedad* y *depresión*, también salen fortalecidos de su experiencia como padres. Mullins (1987) destaca también este hecho tras revisar una serie de libros y narraciones escrita por padres, y señala que los padres al describir su experiencia informan tanto de aspectos negativos (demandas, necesidades, ansiedad, estrés, etc.) como positivos (sentimientos positivos, crecimiento personal, fortaleza familiar, etc.)

Analizadas las diferencias en las medidas totales de las variables se nos plantea una nueva cuestión. Puede ser que estas medidas no reflejen la existencia de posibles diferencias de género en las subescalas. En este sentido, decidimos profundizar en dicha información, realizando comparaciones de medias en las variables de las que tenemos datos de sus componentes: *apoyo social*, *SOC* y *estrés*. Los resultados obtenidos se muestran en la Tabla 29 que presentamos a continuación.

Tabla 29. Estadísticos descriptivos de las variables totales y subescalas del apoyo social, SOC y estrés.

	Sexo Padres	Media	Desviación típica	t	Sig. (bilateral)
<i>Apoyo Social</i>	padre	49,86	16,46	-,231	,818
	madre	50,54	15,40		
<i>Apoyo Informal</i>	padre	13,51	5,74	,812	,419
	madre	12,63	6,05		
<i>Apoyo Formal</i>	padre	10,69	5,98	-,729	,467
	madre	11,47	5,62		
<i>Apoyo Formativo</i>	padre	5,73	5,53	-1,592	,114
	madre	7,36	5,57		
<i>Sentido de la Coherencia (SOC)</i>	padre	138,34	24,40	1,208	,230
	madre	133,03	23,31		
<i>SOC Comprensibilidad</i>	padre	49,90	9,77	2,156	,033
	madre	46,24	8,64		
<i>SOC Manejabilidad</i>	padre	49,76	9,72	,600	,549
	madre	48,69	9,60		
<i>SOC Sentido</i>	padre	38,68	7,27	,414	,680
	madre	38,10	7,86		
<i>Estrés Total</i>	padre	103,34	18,79	-1,192	,236
	madre	107,58	19,82		
<i>Estrés Rol madre/padre</i>	padre	32,24	8,25	-1,754	,082
	madre	34,97	8,64		
<i>Estrés Interacción padres/hijos</i>	padre	34,34	7,56	,307	,759
	madre	33,90	8,02		
<i>Estrés Dificultades hijo</i>	padre	36,76	7,56	-1,406	,163
	madre	38,71	8,02		

Los resultados del análisis de diferencias de medias de las subescalas también nos señalan que no existen diferencias en madres y padres. Sólo la subescala del *SOC comprensibilidad* es la que manifiesta diferencias significativas ($t(118) = 2.16$, $p = 0,033$), siendo los padres ($M = 49.90$) los que muestran un valor significativamente mayor que las madres ($M = 46.24$).

Finalizado el análisis complementario de comparaciones de medias, los resultados nos permiten concluir que las diferencias de género observadas en los modelos de adaptación no se deben a diferencias significativas en los valores de las

variables. Es decir, las madres y los padres de personas con TEA experimentan de forma diferente la adaptación al cuidado diario de su hijo, tal y como muestran las diferencias en los modelos de adaptación, a pesar de que no hay diferencias en los valores de las variables.

3.5. Discusión

En primer lugar, tenemos que destacar que se ha cumplido el objetivo fundamental que nos propusimos con la realización del presente estudio, que consistía en analizar de forma multidimensional y global la adaptación psicológica y familiar en las madres y en los padres de las personas con TEA. Con los resultados obtenidos en el primer estudio se mostró la utilidad del modelo Doble ABCX para analizar el *estrés* en las madres. Partiendo de esos resultados, con el presente estudio se decide dar un paso más allá para avanzar en el conocimiento de la adaptación (factor xX), incluyendo también a los padres y examinando no sólo el impacto negativo como el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*, sino también variables positivas de adaptación como el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*.

De esta forma, basándonos en el modelo teórico de adaptación familiar Doble ABCX se diseñaron modelos de adaptación independientes para madres y para padres, examinando las posibles similitudes y diferencias que pudieran existir entre ambos. Las variables que componían los factores de los modelos teóricos eran las siguientes: *severidad del trastorno y problemas de conducta* (factor aA), *apoyos sociales* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *estrategias de afrontamiento* (factor BC).

Tras realizar el análisis de datos y ajuste de los modelos podemos mantener la *primera hipótesis principal* de nuestro estudio, relacionada con la *aplicabilidad del*

modelo Doble ABCX para el análisis de la adaptación en madres y en padres de personas con TEA. Todos los modelos empíricos analizados presentan un ajuste adecuado al modelo teórico. De esta forma, sostenemos que la influencia de las características de la persona con TEA (factor aA) sobre la adaptación (factor xX) forma parte de un modelo más complejo en el que intervienen otras variables. Nuestros datos se encuentran en la misma línea que los estudios multidimensionales que analizan la adaptación en familias de personas con discapacidad.

Uno de los primeros estudios que mostró la aplicabilidad del modelo Doble ABCX en el análisis de la adaptación psicológica, más en concreto del *estrés*, en las madres de personas con autismo fue el realizado por Bristol (1987). En su estudio señala que sólo los *problemas de conducta* se asocian con el *estrés*, no siendo significativa la relación con la *severidad del trastorno*. Este dato coincide sólo parcialmente en nuestro trabajo puesto que, en nuestro caso, ambas variables aparecen significativamente relacionadas con el *estrés*. Con respecto a la *definición del problema*, Bristol (1987) concluye que es una de las variables, junto con el *apoyo* informal, que mejor predice la adaptación. Los resultados de nuestro trabajo sobre el *estrés* en las madres confirman este hecho, ya que éstas variables también muestran su efecto en el modelo.

La investigación de Sloviita et al. (2003), aunque se centra en población específica con discapacidad intelectual, nos aporta información útil para interpretar nuestros resultados. Dichos autores demuestran la aplicabilidad del modelo Doble ABCX en la explicación del *estrés* en madres y padres. Encuentran que el predictor más importante del *estrés* en ambos modelos es la definición negativa de la situación (como catástrofe).

Al contrastar los resultados obtenidos en nuestro estudio con los resultados del estudio de Orr et al. (1991), que analiza el *estrés* en las madres con hijos con retraso mental mediante análisis path, se constata que ambos estudios identifican el efecto directo de los *problemas de conducta* sobre el *estrés* y ambos coinciden en la ausencia de relación entre *estrategias de afrontamiento* y *estrés*.

Es de destacar, por proximidad de la muestra el estudio de Pakenhan et al. (2005) que demuestra la utilidad del modelo Doble ABCX en el análisis de la *ansiedad* y *depresión* (variables de factor xX) en madres con hijos con Síndrome de Asperger (un trastorno específico que se incluye dentro de los TEA); así como la investigación de Noblejas et al. (2006) que muestra la utilidad del modelo Doble ABCX para el estudio de la *depresión* con una muestra española de madres y de padres de personas con TEA. Sus resultados ponen de manifiesto, en concordancia con los de nuestro estudio, la importancia del factor cC (evaluado mediante la variable *sentido de la vida*) en la predicción de la *depresión* en ambos grupos de padres.

En suma, de la revisión de los resultados de los estudios que evalúan el impacto psicológico negativo (*estrés, ansiedad, depresión*) de forma multidimensional señalamos que, en general, nuestros datos son coincidentes con los encontrados en dichos estudios. Cuando se toman todas las variables de forma simultánea en el análisis de la adaptación con el *estrés* como factor xX, los *problemas de conducta* y la *severidad del trastorno* (factor aA) afectan de forma directa al grado de *estrés* que experimentan las madres y los padres de las personas con TEA (Bristol, 1987). Por otra parte, la percepción del problema (factor cC) evaluada por el *SOC* en nuestro estudio resulta ser una variable significativa en el modelo global (Noblejas et al., 2006; Sloviita et al., 2003), actuando como variable moderadora de los efectos que producen las variables

del factor *aA* sobre la adaptación psicológica. Nuestro estudio, en coincidencia con los estudios multidimensionales revisados, muestra la variabilidad de la relevancia de la utilidad de los *apoyos* en la adaptación psicológica, detectando una relación significativa e inversa con el *estrés* (Bristol, 1987) -aunque de forma distinta para las madres y padres (Sloviita, et al, 2003)- , sin que se manifieste tal relación con la *depresión y la ansiedad* (Pakemham et al., 2003).

En lo que se refiere a las variables de adaptación positivas, *bienestar psicológico y calidad de vida familiar*, solo se tiene conocimiento del estudio multidimensional realizado por Phetrasuwan (2003), que analiza el *bienestar psicológico* en madres de personas con TEA mediante el modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Thompson et al. (1992, 1993) y, que obtiene resultados de una relación directa y positiva entre *satisfacción con la familia (apoyo familiar)* y el *bienestar*. No se han encontrado estudios multidimensionales previos que hayan utilizado, y por tanto puesto a prueba, el modelo Doble ABCX con variables de adaptación positivas, como el *bienestar psicológico y la calidad de vida familiar*. Por lo que, en este sentido, el adecuado ajuste de los modelos empíricos de los datos de este estudio constituye una aportación original que muestra la utilidad de dicho modelo como estructura explicativa también para las variables de adaptación de tipo positivo.

Con respecto a la ***segunda hipótesis principal***, que indicaba la *existencia de diferencias en la forma de experimentar la adaptación en las madres y en los padres*, también se ve reafirmada. Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos, comprobamos que existen diferencias entre los modelos correspondientes a ambos grupos de padres (excepto en el modelo de *bienestar psicológico*, que es similar en ambos casos), aportando información relevante sobre el papel que ejercen las

variables en los modelos para cada uno de ellos. La existencia de diferencias en los modelos explicativos de madres y padres encontradas en este estudio viene a sumarse, y en cierta forma a clarificar, a las ya detectadas por los estudios multidimensionales citados previamente (Noblejas et al., 2006; Sloviita et al., 2003) y otros estudios comparativos que integraremos en esta discusión a través del análisis de las hipótesis secundarias.

Con el fin de que la discusión sea más clara y menos reiterativa (dado el gran número de modelos empíricos estudiados) vamos a examinar las *hipótesis secundarias* agrupando los modelos en función del tipo de variable de adaptación (factor X) que analizan. Organizaremos además los modelos en dos grupos: los que evalúan el impacto negativo en la adaptación (*estrés, ansiedad y depresión*) y los que se centran en la adaptación positiva (*bienestar psicológico y calidad de vida familiar*). De esta forma, el signo de las relaciones que se establecen entre las variables es consistente con el tipo de variable de adaptación analizada (negativa o positiva), tal y como están representados en la Figura 8 y Figura 9, respectivamente.

3.5.1. Discusión sobre los modelos de estrés, ansiedad y depresión

Para explicar e interpretar las relaciones específicas que se establecen en cada uno de los seis modelos resultantes (los modelos correspondientes a las madres y a los padres para cada una de las tres variables de adaptación) vamos a comenzar definiendo brevemente qué se entiende por *estrés, ansiedad y depresión* en nuestro estudio, a partir de las definiciones que se plantean en la presentación de los cuestionarios y escalas utilizados, en su forma concreta de operativización de los constructos.

La Escala de Estrés en los Padres (PSI) utilizada para evaluar el *estrés*, analiza el *estrés* que experimenta la persona en su rol de madre o padre. En concreto, se centra en el *estrés* que se produce en tres dominios diferentes: a) en el malestar o angustia que siente la persona en dicho papel; b) en la percepción de interacción disfuncional con el hijo; y c) en las dificultades del hijo o *estrés* relacionado con los problemas de conducta (Abidin, 1995).

Asimismo, en la Escala de Ansiedad y Depresión (HADS), la *ansiedad* se identifica como un estado emocional no placentero, caracterizado por tensión y preocupación (Zigmon y Snaith, 1983). Suele ocurrir en respuesta a una amenaza que, en muchos casos, no es específica ni identificable. Es una respuesta defensiva que tiene una función de supervivencia ante señales de peligro, pudiendo ayudar a identificar y afrontar un evento negativo. Sin embargo, si se produce de manera excesiva e incontrolable puede resultar desadaptativa para la persona (Rucks y Arkin, 2007).

La *depresión*, por su parte, se caracteriza por un bajo o reducido estado de ánimo y/o una pérdida de interés y de placer por las actividades de la vida diaria (Zigmon y Snaith, 1983). Muchos síntomas adicionales a la *depresión* se refieren a cambios en el peso, en el apetito y en los patrones de sueño, además de fatiga, de dificultades para la concentración y toma de decisiones, y de sentimientos de pérdida y culpabilidad (Sachs-Ericsson, Joiner y Blazer, 2008).

Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos de *estrés*, *ansiedad* y *depresión* en las madres y en los padres, comprobamos que presentan algunos patrones de relaciones similares y otros diferentes. Los datos apoyan parcialmente la **primera hipótesis secundaria (H1)** de nuestro estudio, que indica que *las variables del factor aA –severidad del trastorno y problemas de conducta- se*

relacionan directa y positivamente con las variables del factor xX, evaluadas por las variables de estrés, ansiedad y depresión.

En los dos modelos de *estrés*, correspondientes a las madres y a los padres, los resultados apoyan totalmente la hipótesis. Una mayor *severidad del trastorno* se asocia con un mayor nivel de *estrés* en los dos grupos de progenitores.

Recordemos que las personas con TEA presentan alteraciones en tres áreas de desarrollo: en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal y en la flexibilidad mental y del comportamiento. El grado de *severidad del trastorno* puede variar en un continuo, donde algunas personas con TEA pueden estar severamente afectadas (carecen de interés por los demás, no presentan competencias lingüísticas y muestran un repertorio muy restringido de intereses) y otras pueden tener una afectación leve (presentan interés por los demás pero carecen de habilidades sociales, poseen destrezas comunicativas a nivel formal pero no a nivel pragmático, tienen un buen funcionamiento cognitivo y pueden presentar habilidades específicas en un área que se convierte en un interés único y estereotipado).

En este sentido, los ajustes que tiene que hacer la familia para adaptarse a la situación van a depender en buena medida de la *severidad del problema*. Son, por tanto, varias y complementarias las posibles explicaciones de esta relación. Un mayor grado de alteración en las áreas que definen el trastorno hace más difícil la interacción con sus hijos, puesto que hay más dificultades para comunicarse y relacionarse con ellos, lo que puede estar afectando directamente a una de las dimensiones de *estrés*, la relacionada con la percepción de la interacción disfuncional con el hijo. La persona con TEA más afectada presenta menos autonomía personal y una mayor dependencia de los padres, lo que implica la necesidad de *apoyos* y ayudas para realizar las tareas de la vida diaria,

tales como vestirse, aseo, alimentación, etc. La falta de autonomía e independencia, hace que los padres tengan que emplear mucho tiempo y energía en el cuidado diario de su hijo, convirtiéndose en una fuente potencial de *estrés*.

Sin embargo, resulta llamativo que estos efectos se manifiesten en las medidas de *estrés* y no en las otras dos variables de adaptación negativa analizadas. En los modelos de *ansiedad* y *depresión* en las madres no se cumple esta primera *hipótesis secundaria (H1)*, puesto que la *severidad del trastorno* no resulta ser una variable significativa en los modelos. Es decir, para las madres no es relevante el grado de afectación del trastorno en su ajuste emocional. Los síntomas de la *ansiedad* (preocupación excesiva y tensión) y de la *depresión* (bajo estado de ánimo y pérdida de interés por las actividades de la vida diaria) no se ven afectados por el mayor o menor grado de alteración del trastorno.

En los modelos de *ansiedad* y *depresión* en los padres, la *severidad del trastorno* presenta una relación directa, apoyando parcialmente la *hipótesis secundaria (H1)*. Sin embargo, el signo negativo de dicha relación es contrario a nuestras predicciones. Según este resultado, para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* y *depresión* que el tener un hijo con un trastorno del espectro autista más severo. Una posible explicación puede estar relacionada con el hecho de que para los padres tienen más importancia que para las madres aspectos como la aceptación de la discapacidad, los problemas de relación con su hijo/a y las dificultades en el apego (Beckman, 1991; Keller y Honing, 2004; Krauss, 2003).

En este sentido, puede ocurrir que cuando el hijo tiene una afectación leve, sea más difícil para el padre aceptar que su hijo tiene autismo (pues aparentemente presenta

una normalidad física). Sin embargo, las alteraciones que presenta la persona con TEA a nivel de interacción social y emocional, puede hacer que los padres experimenten la situación con preocupación y *ansiedad*. Con respecto a la variable *depresión*, puede que para los padres ver a su hijo con una “normalidad” aparente haga que no acepte el trastorno, y que sus interpretaciones y atribuciones a cerca de las causas puedan dar lugar a sentimientos de desesperanza y *depresión*. Puede también que la persona se centre en pensamientos negativos, y ver a su hijo con un trastorno ligero le provoque sentimientos de pena y expectativas preocupantes acerca de su desarrollo. Por tanto, cuando el hijo con autismo muestra una mayor *severidad* en las características del trastorno, puede suceder que los padres tengan más asumido el problema y que sus expectativas sobre el pronóstico sean más realistas, lo que a su vez puede derivar en menores niveles de *ansiedad* y de *depresión*.

En lo que se refiere a los *problemas de conducta*, los resultados indican que éstos afectan directamente al grado de *estrés* experimentado, tanto en los modelos de las madres y como de los padres. En nuestro estudio, los *problemas de conducta* incluyen tres tipos diferentes de conductas: agresivas, autolesivas y estereotipadas. Las conductas agresivas y autolesivas son percibidas por los padres como situaciones amenazantes y valoradas como un riesgo para la integridad de la persona con TEA o la de los padres u otros miembros de la familia. Ante los *problemas de conducta*, los padres tienen que intentar mantener el control de la situación tratando de calmar a sus hijos. Una situación mantenida de amenaza y *estrés* puede provocar una reacción orgánica con la consiguiente liberación de hormonas que hacen que las personas se sientan tensas y agotadas.

En esta línea se encuentra una investigación muy reciente (Seltzer, Almeida, Greenberg, Savla, Stawski, Hong, y Taylor, 2009), que analiza el *estrés* mediante marcadores biológicos (cortisol u hormona del estrés) en madres y padres de personas adolescentes y adultas con discapacidad. Registran durante una semana los niveles de cortisol de estos padres y los comparan con el obtenido por un grupo control de padres con hijos de edades similares y sin discapacidad. En su estudio encuentran que el grado de cortisol era significativamente mayor en el grupo de padres con hijos con discapacidad y que este nivel se relacionaba positivamente con el tiempo dedicado al cuidado del hijo.

Al explicar la *depresión* en los padres, los *problemas de conducta* muestran también un efecto directo y significativo en el modelo, donde altos niveles de *problemas de conducta* se asocian con un mayor grado de *depresión*. En este sentido, los resultados indican que para los padres, ver a su hijo con severos *problemas de conducta* puede provocarles un aumento de los síntomas depresivos, tales como la pérdida de interés y de placer por las actividades de la vida diaria, un reducido estado de ánimo y sentimientos de pérdida y culpabilidad. No se manifiesta esta relación directa en el caso de las madres, sino que en ellas este efecto tiene vía indirecta, a través de otra variable, como veremos más adelante.

A continuación, pasamos a comprobar si en los seis modelos de adaptación que estamos analizando se cumplen las predicciones realizadas en la *segunda hipótesis secundaria (H2)*. Esta segunda hipótesis plantea que *existen tres vías indirectas de influencia de las variables severidad del trastorno y problemas de conducta (factor aA) sobre las variables de estrés, ansiedad y depresión (factor xX)*. Esta influencia indirecta se produce a través de las variables apoyos (factor bB), SOC (factor cC) y estrategias

de afrontamiento (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel modulador sobre las variables de adaptación.

De todos los posibles patrones de relaciones indirectos, sólo una vía indirecta se mantiene de forma constante y sistemática en todos los modelos de adaptación. Nos estamos refiriendo al efecto indirecto que, tanto en las madres como en los padres, los *problemas de conducta* producen sobre las variables de *estrés, ansiedad y depresión* a través del *SOC*. El *SOC* o *sentido de la coherencia* de Antonovsky (1979, 1987), como ya hemos descrito en el capítulo teórico de esta tesis, señala una orientación global en la percepción que los individuos pueden tener de los eventos de la vida. Está compuesto por tres componentes: a) la *comprensibilidad* o grado a través del cual el individuo percibe el mundo como predecible, ordenado y explicable; b) la *manejabilidad* o grado con el que el individuo cree que tiene los recursos personales y sociales para manejar las demandas que provoca la situación; y c) y el *sentido o significado*, que se centra en la percepción de que las demandas son desafíos o retos que merece la pena afrontar.

En concreto, el efecto indirecto se produce porque los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (como veremos en el análisis de la hipótesis secundaria H3) que, a su vez, tiene un efecto directo y de relación inversa sobre las variables de adaptación *estrés, ansiedad y depresión* (como veremos en la hipótesis secundaria H4).

Los resultados apoyan parcialmente la ***tercera hipótesis secundaria (H3)***: *la severidad del trastorno y los problemas de conducta se relacionan: a) directa y negativamente con el SOC y los apoyos; y b) directa y positivamente con el afrontamiento.*

Los resultados indican que los *problemas de conducta* impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes, al igual que muestran los estudios previos (Gottlieb 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006). Esto significa que los *problemas de conducta* afectan a la percepción de la situación, considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada como una amenaza y no como un reto que merece la pena afrontar.

No se observa, sin embargo, este efecto con la *severidad del trastorno* (predicción que también se realizaba en la H3). El *SOC* y sus componentes no se ven alterados por el hecho de que el hijo con TEA presente una mayor o menor afectación. Una posible explicación puede ser que la *severidad del trastorno* tiene una cierta estabilidad a lo largo del tiempo, y por tanto, resulta más asimilable y más predecible que los *problemas de conducta*.

Llama especialmente la atención una predicción realizada en la *tercera hipótesis secundaria (H3)*, que no se cumple en ninguno de los seis modelos de adaptación que estamos estudiando. En contra de lo predicho, las características del chico con TEA (*severidad del trastorno* y *problemas de conducta*) no se relacionan con los *apoyos* percibidos. En el primer estudio de esta tesis sí se encontró una relación directa y negativa entre ambas variables. Este efecto indicaba que las madres cuyos hijos tienen mayor grado de *alteración*, perciben que tienen menos *apoyos* de los que necesitan, o bien que la utilidad de éstos es menor, puesto que son más severos los problemas que tienen que afrontar en la vida diaria con sus hijos. En nuestro estudio actual de modelos de *estrés, ansiedad y depresión* en madres y en padres no se encuentra esta relación.

Una posible explicación a estos resultados diferentes puede estar relacionada con la forma de evaluar la variable del factor αA . En el primer estudio se obtuvo una

variable conjunta, compuesta por los datos de *severidad y problemas de conducta*, mientras que en el estudio actual se han evaluado las variables *severidad del trastorno y problemas de conducta* de forma independiente. En el modelo global actual, una mayor o menor afectación en las características del hijo con TEA no se asocia con una mayor o menor percepción de utilidad de los *apoyos* sociales. Es decir, madres y padres cuyos hijos están severamente afectados o presentan más *problemas de conducta* no perciben menor utilidad de los *apoyos* sociales.

Por otra parte, analizando la posible explicación de las discrepancias de estos resultados de ausencia de relación entre características del hijo y percepción de *apoyos* con las de otras investigaciones en las que sí se manifiesta esta relación. Detectamos que en dichos estudios analizaban no tanto una medida total de los *apoyos* sociales, sino que examinaban dos tipos de apoyos sociales: el *informal* y el *formal* (Bristol, 1984; Cuxart, 1995; Dunst y Trivette, 1990; Gill y Harris, 1991; Raif y Rimmerman, 1993). Estas medidas podrían haber sido más informativas que la medida total, pero en el diseño de la estrategia del análisis de datos tuvimos que tener en cuenta las restricciones del análisis de modelos de número final de variables a incorporar en relación al número de participantes, por lo que nos hemos visto limitados a considerar las medidas totales. Estas diferencias en la forma de media y las posibles deficiencias de sensibilidad de la media total utilizada nos deben llevar a interpretar con suma prudencia la aparente ausencia de relación entre las características de la persona afectada de TEA y la percepción de utilidad de los *apoyos* de sus padres.

Los resultados de los modelos empíricos que examinan el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión* en nuestro estudio no apoyan otra de las predicciones que se plantean en la tercera *hipótesis secundaria (H3)* relacionada con el efecto directo y positivo que la

severidad del trastorno y los *problemas de conducta* tienen sobre las *estrategias de afrontamiento*. Suponíamos que, cuando los hijos tienen mayor *severidad* y presentan mayores *problemas de conducta*, los padres tienen que afrontar muchas más situaciones problemáticas y, por tanto, tienen más probabilidad de utilizar un mayor número de *estrategias de afrontamiento* para manejar dichas situaciones.

Proponíamos, por tanto, que los *problemas de conducta* y la *severidad del trastorno* tendrían una relación positiva con los dos tipos de *estrategias de afrontamiento* evaluados en nuestro estudio (*afrontamiento positivo y centrado en el problema*, y *afrontamiento de evitación activa*). El no encontrar apoyo a esta predicción puede deberse a que el *SOC* es una variable que puede tener un efecto más global y general que las *estrategias de afrontamiento*, lo que explica su relevancia y significación en todos los modelos de adaptación. El *SOC* de Antonovsky (1979, 1987) se caracteriza por ser una orientación global en la percepción que los individuos pueden tener de los eventos de la vida, mientras que la medida de las *estrategias de afrontamiento* se centra en el proceso de afrontamiento de situaciones concretas y en el uso de estrategias específicas (Lazarus y Folkman, 1984).

Diversos estudios (no multidimensionales) han mostrado la eficacia de diversas *estrategias de afrontamiento* en la adaptación, tales como la adopción de un punto de vista positivo (Brown, 1993; Hastings y Taunt, 2002; Pozo, Sarriá y Brioso, 2008b) y la reevaluación cognitiva (Tunali y Power, 2002), entre otras. Es difícil identificar *estrategias de afrontamiento* globales, que sirvan para todas las situaciones. Sin embargo, el *SOC* demuestra ser un mecanismo global que facilita que los individuos seleccionen el mejor recurso disponible y las conductas para enfrentarse con diversos estresores en sus vidas (Antonovsky, 1979, 1987). El *SOC* puede actuar como una

resiliencia general, así como un activador de otros procesos cognitivos específicos para afrontar la situación concreta (Mak et al., 2007).

Con respecto a la *cuarta hipótesis secundaria (H4)* que señala *que los apoyos, el SOC y las estrategias de afrontamiento presentan una relación directa y negativa con el estrés, la ansiedad y la depresión*, los resultados apoyan parcialmente dicha hipótesis. Sólo un patrón de relaciones parece mostrar fuerza y consistencia, ya que aparece de forma sistemática en todos y cada uno de los seis modelos que estamos examinando. Nos referimos a la relación directa y negativa que el *SOC* presenta sobre las variables de adaptación negativas. En este sentido, la creencia de que el mundo es comprensible, manejable y con significado puede reducir el grado de percepción del *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*. Estos resultados son coincidentes con los encontrados en otros estudios que se centran en el *estrés* (Mak et al, 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Pozo et al., 2006) y en la *depresión* (Olsson y Hwang, 2002). Sobre el *SOC* y la *ansiedad* no tenemos información de estudios previos, aunque una revisión reciente realizada sobre el *SOC* y la salud física y mental (Eriksson y Lindtröm, 2006) en distintas poblaciones, indica que el *SOC* muestra tener un efecto positivo sobre la salud tanto física como mental, reduciendo el ajuste emocional negativo y fomentando el *bienestar psicológico*.

De forma específica, tenemos que destacar que sólo en el modelo que analiza la *ansiedad* en los padres aparecen como significativas las *estrategias de afrontamiento*. Se trata del efecto directo y negativo que las *estrategias de evitación activa* tienen sobre la variable *ansiedad* en los padres, indicando que un mayor uso de *estrategias de evitación activa* se asocia con mayores niveles de *ansiedad*. Este resultado es coincidente con los resultados hallados en las investigaciones que analizan los tipos de *estrategias* que adoptan los padres y su relación con la *ansiedad* (Dunn et al., 2001;

Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Smith et al., 2008; Towoy et al., 2007). Estas investigaciones encuentran que las madres y los padres que utilizan más *estrategias de evitación activa*, también informan de más *ansiedad*. Por su parte, las *estrategias positivas y centradas en el problema* no tuvieron asociación con la *ansiedad*.

Podemos entender fácilmente esta relación directa y positiva entre *estrategias de evitación activa* y síntomas de *ansiedad* al analizar las dimensiones de afrontamiento que componen esta estrategia y que son: negación, conductas de no compromiso, distracción y autoculpabilidad. En concreto, este tipo de afrontamiento parece reflejar intentos activos por evitar la situación o escapar de sus efectos. De esta forma, en el caso específico de los padres de personas con TEA (y no de las madres) un mayor uso de este tipo de *estrategia* se asocia con mayores síntomas de *ansiedad*.

Consideramos ahora otro aspecto recogido en la *cuarta hipótesis secundaria (H4)*, que plantea que los *apoyos* tienen un efecto directo y de signo negativo sobre las variables de adaptación *estrés, ansiedad y depresión*. Dicha asociación sólo es significativa en los modelos de *estrés y depresión* en las madres, lo que indica que la hipótesis se apoya parcialmente. Para las madres los *apoyos* con los que cuenta para manejar las situaciones que plantea el cuidado diario de su hijo con TEA juegan un papel importante. En nuestra muestra recordemos que la proporción de madres que se dedican al cuidado del hogar y del hijo con TEA (45.8%) es mucho mayor que la de los padres (3.1%), lo que puede explicar que para ellas sean importantes los *apoyos* que tienen para resolver las situaciones cotidianas en la convivencia y cuidado de su hijo.

Nuestro trabajo está en la misma línea que los resultados de Krauss (2003), que encuentra que para las madres, y no para los padres, son importantes las redes de apoyo personal con las que cuenta para responder al cuidado de su hijo. Asimismo, Sanders y

Morgan (1997) demostraron que la carencia de *apoyo* social podría conducir a las madres a alejarse de la comunidad y participar cada vez menos de actividades recreativas o sociales que, por lo general, ayudan a reducir el *estrés* y la *depresión*.

El hecho de no encontrar en los modelos de los padres una asociación entre *apoyos* sociales y las variables de adaptación podría deberse, según indican Keller y Honing (2004), a que su ajuste emocional está especialmente relacionado con aspectos como la aceptación de la discapacidad y la interacción con el hijo, mientras que en las madres el ajuste está más relacionado con las demandas y necesidades de cuidado. De estos datos puede derivarse que los *apoyos* sociales (*informales* y *formales*) en las madres son importantes porque son los recursos con los que cuenta para responder al cuidado diario de sus hijos. En los padres, sin embargo, son las propias *características del trastorno* las que predicen mejor el ajuste emocional.

Finalmente, la **quinta hipótesis secundaria (H5)** plantea una *relación bidireccional y positiva entre las variables de los factores bB (apoyos), cC (SOC) y BC (estrategias de afrontamiento)*. En estas hipótesis proponíamos que estos tres factores podrían estar influenciados mutuamente entre sí, tal y como se establecía en el modelo teórico Doble ABCX. No podemos decir que esta hipótesis haya sido apoyada por los datos, puesto que las variables correspondientes a dichos factores no muestran tener asociación entre sí, exceptuando tres asociaciones significativas, de las 12 posibles.

Por una parte, encontramos la relación directa y positiva entre el *SOC* y la percepción de *apoyos*, que se produce sólo en los modelos de *estrés* y de *depresión* en las madres. Este efecto directo y positivo pone de manifiesto que un alto *SOC* se asocia con una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* sociales. Es decir, aquellas madres con un nivel de *SOC* elevado se consideran más capaces de manejar la situación, y una

mayor percepción de utilidad de los apoyos sociales que puedan dar respuesta a sus necesidades que aquellas madres que tengan un *SOC* bajo.

La segunda relación significativa es la que se establece entre el *SOC* y las *estrategias de evitación activa* en el modelo multidimensional de la *ansiedad* en los padres. En dicha asociación el *SOC* afecta directa y negativamente al uso de *estrategias de evitación activa*, lo que viene a indicar que los padres que presentan un alto *SOC* parecen utilizar menos este tipo de *estrategias* que los que presentan un bajo *SOC*. Si el padre muestra un alto grado de *SOC* puede implicar una reducción en el uso de *estrategias de negación*, de *conductas de no afrontamiento*, de *distracción* y de *autoculpabilidad*, en favor del uso de otro tipo de *estrategias* más adaptativas. Una vez más, el *SOC* refleja ser un mecanismo global, que facilita que los individuos seleccionen el mejor recurso disponible y las conductas adecuadas para enfrentarse con diversos estresores en sus vidas (Antonovsky, 1979, 1987).

Una vez explorados los modelos que examinan la adaptación a través de variables negativas estudiaremos a continuación los modelos que evalúan una adaptación positiva, a través de las variables *bienestar psicológico* y *calidad de vida familiar*

3.5.2. Discusión de los modelos de bienestar psicológico y calidad de vida familiar

La perspectiva que orienta nuestro trabajo se dirige al estudio y conocimiento de cómo conseguir favorecer una buena adaptación en las madres y en los padres de personas con TEA. Por tanto, se hace necesario conocer no sólo los aspectos que provocan o reducen el impacto negativo, sino los que favorecen la adaptación positiva. Para profundizar en el conocimiento de la adaptación positiva, hemos establecido dos

niveles de análisis, el nivel individual mediante la variable *bienestar psicológico* y el familiar, a través de la *calidad de vida familiar*.

El constructo *bienestar psicológico* y sus componentes, así como el concepto de *calidad de vida familiar* y sus dimensiones ya fueron descritos en el capítulo 1 en el apartado 1.3.3.1. Remitimos al lector a ese apartado con el fin de que pueda entender mejor la explicación y discusión de los modelos.

Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos que examinan de forma global el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar* en las madres y en los padres, comprobamos que los datos no apoyan, de forma generalizada, la **primera hipótesis secundaria (H1)** de nuestro estudio. En dicha hipótesis se plantea que *las variables del factor aA –severidad del trastorno y problemas de conducta- se relacionan directa y negativamente con el factor xX, cuando es evaluado a través de las variables de bienestar psicológico y calidad de vida familiar*.

Este tipo de relación directa sólo aparece en el modelo de las madres, en el efecto directo que la *severidad del trastorno* muestra sobre la *calidad de vida familiar*. Las madres con hijos con mayor *severidad de* trastorno informan de un nivel más bajo de *calidad de vida familiar*, que las madres de hijos con un nivel de severidad menor en el trastorno.

Una posible explicación al resultado encontrado puede estar asociada con el hecho de que la persona con TEA más afectada, presenta menos autonomía personal y una mayor dependencia de los padres, lo que implica la necesidad de apoyos y ayudas para realizar las tareas de la vida diaria, tales como vestirse, aseo, alimentación, etc. La

falta de independencia y autonomía repercute directamente en una percepción de menor *calidad de vida familiar* y de sus dimensiones.

En concreto, pueden percibir que el *apoyo relacionado con la discapacidad* que reciben de la familia, de profesionales y/o amigos no sea el suficiente para atender a las importantes necesidades de cuidado de su hijo. Asimismo, pueden verse afectadas negativamente las dimensiones de *bienestar emocional, físico y material* de forma que las madres que tienen hijos más severamente afectados perciban menor sentimiento positivo por parte de los miembros de la familia respecto a la vida familiar y que los recursos que tienen para satisfacer las necesidades de los miembros de la familia no sean suficientes. Por otra parte, la mayor *severidad del trastorno* puede dar lugar a que las madres perciban que realizan pocas actividades que contribuyan al desarrollo de su hijo y que, además, la mayor severidad puede afectar negativamente a las relaciones entre los miembros de la familia.

Para los padres, no es relevante el grado de *severidad del trastorno* en los modelos de adaptación positiva evaluados por las variables *bienestar psicológico* y *calidad de vida familiar*.

Los resultados tampoco apoyan las predicciones realizadas en la *primera hipótesis secundaria (H1)* con respecto al efecto directo y negativo que los *problemas de conducta* tienen sobre el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*. Tanto en los modelos de madres como en los de padres, los efectos no se producen de una manera directa, si bien, como veremos en el análisis de la *segunda hipótesis secundaria (H2)*, estos efectos se producen de una manera indirecta

La *segunda hipótesis secundaria (H2)* plantea que *existen tres vías indirectas de influencia de las variables severidad del trastorno y problemas de conducta (factor aA) sobre las variables de bienestar psicológico y calidad de vida familiar (factor xX). Esta influencia indirecta se produce a través de las variables apoyos (factor bB), SOC (factor cC) y estrategias de afrontamiento (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel modulador sobre las variables de adaptación.*

De todos los posibles patrones de relaciones indirectos, sólo una vía indirecta se mantiene de forma constante y sistemática en todos los modelos de adaptación. Nos estamos refiriendo al efecto indirecto que, tanto en las madres como en los padres, producen los *problemas de conducta* sobre las variables de *bienestar psicológico y calidad de vida familiar* a través del *SOC*. En concreto, el efecto indirecto se produce porque los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (como veremos en el análisis de la hipótesis secundaria H3) que, a su vez, tiene un efecto directo y positivo sobre las variables de adaptación *bienestar psicológico y calidad de vida familiar* (como veremos al analizar la hipótesis secundaria H4).

Los resultados de nuestro estudio no apoyan las restantes predicciones realizadas en la *hipótesis secundaria (H2)*. Nos estamos refiriendo a las otras dos vías indirectas de influencia de las características de la persona con TEA (factor aA) sobre las variables de *bienestar psicológico y calidad de vida familiar* (factor xX). La *severidad del trastorno* y los *problemas de conducta* no se relacionan directamente ni con los *apoyos* (factor bB) ni con las *estrategias de afrontamiento* (factor BC). Las explicaciones de esa falta de relación ya han sido examinadas en los modelos de *estrés, ansiedad y depresión*, por lo que para no ser reiterativos no volveremos a exponerlas en este apartado.

Los resultados, tal y como podemos comprobar, apoyan parcialmente la **tercera hipótesis secundaria (H3)**. En ella se plantea que *la severidad del trastorno y los problemas de conducta se relacionan: a) directa y negativamente con el SOC y los apoyos; b) directa y positivamente con el afrontamiento.*

Los *problemas de conducta* impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes, al igual que muestran los estudios previos que analizan ambos aspectos (Gottlieb, 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006). Esto significa que los *problemas de conducta* afectan a la percepción de la situación, considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada como una amenaza y no como un reto que merece la pena afrontar.

Si los *problemas de conducta* afectan directamente a los componentes del *SOC* (se ve la situación como un caos, fuera de control, sin poder manejarla y valorada como amenaza y no como reto), no se observa este efecto con la *severidad del trastorno*. El *SOC* y sus componentes no se ven alterados por el hecho de que el hijo con TEA presente una mayor o menor afectación. Una posible explicación puede ser que la *severidad del trastorno* tiene una cierta estabilidad a lo largo del tiempo, y por tanto, resulta más asimilable y más predecible que los *problemas de conducta*, como ya anticipamos al tratar de explicar esta ausencia de relación en los modelos de adaptación al estrés, ansiedad y depresión.

Con respecto a la **cuarta hipótesis secundaria (H4)** que señala que *los apoyos (factor bB), el SOC (factor cC) y las estrategias de afrontamiento (factor BC) tendrán una relación directa y positiva con el bienestar psicológico y calidad de vida familiar (factor xX)*, los resultados apoyan sólo parcialmente dicha hipótesis. Sólo un patrón de relaciones aparece sistemáticamente en todos los modelos que estamos examinando.

Nos referimos a la relación directa y positiva que el *SOC* presenta sobre estas variables de adaptación. En este sentido, la creencia de que el mundo es comprensible, manejable y con significado puede aumentar el grado de *bienestar psicológico* y de *calidad de vida familiar*.

Las madres y los padres que presentan un alto *SOC* (que perciben que la situación es comprensible y no caótica, que se sienten capaz de manejar la situación, y que ésta es considerada como un reto que merece la pena afrontar) pueden desarrollar niveles más altos de *bienestar psicológico* en sus diferentes dimensiones, que las personas que presentan un bajo *SOC*. En concreto, la persona puede manifestar una mayor *autoaceptación* o sentimiento de estar bien consigo misma y un mayor número de *relaciones positivas* y de *autonomía*. Además, puede ver potenciados su *crecimiento personal* y sus *metas o propósitos en la vida*.

Asimismo, los niveles *SOC* pueden facilitar el desarrollo de las dimensiones de *calidad de vida familiar*. Es decir, la percepción de que tienen *apoyo relacionado con la discapacidad, bienestar emocional, físico y material*, y favorecer las relaciones e *interacciones* que se producen entre los miembros de la familia.

No disponemos de otros estudios que hayan analizado la influencia del *SOC* sobre variables de adaptación positivas en madres y en padres de personas con TEA, y que nos sirvan de referencia para valorar estos resultados, ya que los estudios previos encontrados examinan su relación con variables que evalúan el impacto negativo como el *estrés* (Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Pozo et al., 2006) y la *depresión* (Olsson y Hwang, 2002). No obstante, sí existen estudios realizados en distintas poblaciones que muestran que el *SOC* fomenta el *bienestar psicológico* y la

calidad de vida familiar, tal y como indican Eriksson y Lindtröm (2006) en una revisión realizada sobre el *SOC* y sus relaciones con la salud mental y física.

Continuando con las predicciones planteadas en la cuarta *hipótesis secundaria* (H4), observamos que los *apoyos* (factor bB) y las *estrategias de afrontamiento* (factor BC) sí presentan una relación directa y positiva con las variables de adaptación, pero lo hacen de una manera particular. Los *apoyos* ejercen un papel relevante en el modelo que representa la *calidad de vida familiar*, mientras que las *estrategias de afrontamiento* muestran su importancia en el modelo *bienestar psicológico*.

No puede resultar extraño este resultado, ya que la utilidad de los *apoyos* se encuentra muy relacionada con dos de las dimensiones de la *calidad de vida familiar*, la que se centra en el *apoyo relacionado con la discapacidad* que es el que recibe la familia de profesionales y/o amigos para beneficiar al miembro de la familia con discapacidad; y, con el *bienestar físico/material*, que se centra en los recursos que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros. En definitiva se constata algo tan comprensible como que para las madres y para los padres de personas con TEA percibir que los *apoyos* con los que cuentan en su vida diaria son útiles y adecuados a las necesidades lleva consigo una percepción mejor de la *calidad de vida familiar*.

La otra predicción señalada anteriormente en la *hipótesis secundaria* (H4) y que apoyan nuestros datos se refiere a la relación directa y positiva que las *estrategias de afrontamiento* muestran sobre el *bienestar psicológico*; en concreto, uno de los dos tipos de afrontamiento evaluados en nuestro estudio, el *afrontamiento positivo y centrado en el problema*. Estos resultados ponen de manifiesto que el uso de este tipo de *estrategias* favorece la percepción de *bienestar psicológico*, tanto en las madres

como en los padres. En la revisión realizada sobre estudios previos sólo hemos encontrado un estudio que analiza ambos aspectos en una muestra de madres de personas con TEA (Smith et al., 2008). Estos autores señalan que las *estrategias de afrontamiento centradas en el problema* son las que mejor predicen el *bienestar psicológico* en las madres de las personas con TEA.

Nuestros datos son coincidentes con los hallados en dicho estudio, puesto que señalan que el uso de este tipo de estrategias se asocia con una mayor percepción del *bienestar psicológico* de la persona, tanto en madres como en padres. Las *estrategias de afrontamiento positivo y centrado en los problemas* en nuestro estudio están formadas por dimensiones de reestructuración positiva, humor, afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo instrumental y emocional (ver apartado instrumentos de este capítulo). En este sentido, buscar lo bueno de la situación o hacer que parezca más positiva, reírse de la situación, hacer algo para mejorarla, proponer una estrategia sobre los pasos a seguir, conseguir ayuda o consejo de otras personas y buscar apoyo y comprensión de los demás, inciden directa y positivamente sobre el *bienestar psicológico* y sus dimensiones.

Por otra parte, el *afrontamiento positivo y centrado en el problema* parece estar muy relacionado con las dimensiones de: *autoaceptación* o sentimiento de estar bien con uno mismo y tener actitudes positivas buscando lo bueno de la situación; *relaciones positivas* o tener amigos y personas en las que poder confiar para pedir consejo y ayuda; *dominio del entorno* o habilidad para crear entornos favorables, haciendo algo para mejorar la situación y pensando en qué pasos seguir; todas ellas implicadas en la percepción de *bienestar psicológico*.

Finalmente, la *quinta hipótesis secundaria (H5)* plantea una *relación bidireccional y positiva entre las variables de los factores bB (apoyos), cC (SOC) y BC (estrategias de afrontamiento)*. En estas hipótesis proponíamos que estos tres factores podrían estar influenciados mutuamente entre sí, tal y como se establecía en el modelo teórico Doble ABCX. Esta hipótesis no ha sido apoyada en los modelos que examinan el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar* (factor xX), puesto que las variables correspondientes a dichos factores no muestran tener asociación entre sí.

Una excepción: la relación directa y positiva entre el *SOC* (factor cC) y la percepción de *apoyos* (factor bB) que se produce en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres. Esta relación se había producido también en los modelos de *estrés y depresión* en las madres, lo que nos indica que se trata de una relación bastante constante en la adaptación de las madres. Dicha asociación pone de manifiesto que un alto *SOC* se asocia con una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* sociales.

En resumen, podemos destacar que los modelos de *bienestar psicológico* en las madres y en los padres son idénticos, no presentando diferencias de género. Se trata un modelo con una estructura muy sencilla y simple, en el que los *problemas de conducta* afectan de manera indirecta (a través del *SOC*) al *bienestar psicológico* y, por otra parte, el uso de estrategias de *afrontamiento positivo y centrado en el problema* promueve el desarrollo del *bienestar*.

Con respecto a los modelos de *calidad de vida familiar* en las madres y en los padres de personas con TEA, los *problemas de conducta* presentan en ambos modelos un efecto indirecto a través de la variable *SOC*. En ambos modelos, una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* favorece a su vez una mayor percepción de *calidad de vida familiar*. En el modelo de madres, el *SOC* afecta positivamente a la percepción

de utilidad de *apoyos* y, además, la *severidad del trastorno* que presenta su hijo repercute en el grado de *calidad de vida familiar*, de forma que mayor *severidad* se asocia con una menor *calidad de vida*.

CAPÍTULO 4. Estudio empírico 3

ESTABILIDAD Y PREDICCIÓN DEL ESTRÉS EN MADRES DE PERSONAS CON TEA: UN ESTUDIO DE PANEL

4.1. Introducción

El primer estudio realizado en esta tesis (Pozo et al., 2006), así como una parte del segundo (ver resultado de modelo de estrés en madres) han examinado de forma global el estrés maternal, adoptando como base teórica el modelo Doble ABCX de estrés y adaptación. Los resultados de estos estudios han puesto de manifiesto que el estrés que muestran las madres con hijos con TEA es bastante elevado y forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores: las características de la persona con TEA, la percepción del problema y la percepción de utilidad de los apoyos sociales. El modelo de estrés maternal refleja que las características del hijo con TEA (*severidad del trastorno y problemas de conducta*) se relacionan directa y positivamente con el estrés. Asimismo, se muestra que las variables *sentido de la coherencia* y *apoyos sociales* ejercen un papel protector del estrés, dada la asociación directa y negativa que mantienen con el mismo.

Más allá de los resultados obtenidos en la interpretación de los modelos y las relaciones entre las variables, la realización de estos estudios ha proporcionado la oportunidad de valorar otros aspectos relacionados con el efecto del paso del tiempo, y por tanto, con la estabilidad o cambios en el estrés y los factores relacionados. En la recogida de datos del estudio 2 se puso especial empeño en retomar el contacto con los participantes del estudio 1, con el objetivo de disponer de dos momentos de medida sobre ciertas variables.

La segunda participación y, por tanto, las medidas repetidas al cabo de casi 4 años y medio de 21 de las 39 madres participantes en el estudio, nos permitirá afrontar nuevos objetivos de análisis a través de un diseño de panel.

Previamente, y como elemento de referencia necesario tanto para el diseño como para la elaboración de hipótesis y la interpretación de los resultados, procedemos al análisis del contexto del problema de estudio y la descripción del estado de la cuestión a través de la revisión de bibliografía y estudios relacionados.

Las madres y padres con hijos con TEA se encuentran envueltos en un proceso complejo de adaptación a lo largo del tiempo. Diversos estudios muestran que los retos y las necesidades que van surgiendo a las familias cambian con el tiempo y los recursos necesarios para hacer frente a las situaciones tienen que ir ajustándose a dichas necesidades (Belinchón et al., 2001; Grant, Nolan y Keady, 2003; Gray, 2006).

En este sentido, Scorgie y Sobsey (2000) señalan que los padres tienen que realizar una serie de ajustes o transformaciones asociadas a la maternidad/paternidad de un hijo con discapacidad. Dichos autores se refieren a transformaciones personales respecto a las relaciones familiares, a las redes de amigos y de profesionales (apoyos

sociales), así como cambios en la perspectiva y sentido de la vida (percepción del problema).

Sin embargo, la revisión de la bibliografía sobre estudios que analizan estas transformaciones y procesos de cambio a lo largo del tiempo en la adaptación de los padres, ha puesto de manifiesto la escasez de estudios longitudinales que aborden estos aspectos. En su mayoría, los estudios longitudinales se han centrado en el análisis de los cambios que se producen en los *síntomas del autismo*.

En esta línea se encuentra el trabajo de Fecteu, Mottron, Berthiaume y Burack (2003) que examinan los cambios que se producen con el tiempo en el desarrollo de los *síntomas nucleares del autismo* en una muestra de 28 niños y adolescentes (entre 7 y 20 años) verbales con autismo. Sus resultados revelan que todos los participantes mejoran en las áreas de desarrollo social, comunicación y lenguaje, y conducta repetitiva e intereses.

En esa misma dirección está el trabajo de McGovern y Sigman (2005) que examinan a 48 jóvenes diagnosticados de autismo en dos momentos, cuando tienen entre 12 y 13 años y aproximadamente siete años después, con edades que se sitúan entre los 19 y 20 años. Los resultados muestran que el diagnóstico se mantiene en la mayor parte de ellos y que, además con el paso del tiempo, las personas con TEA obtienen una mejoría en los *síntomas del autismo*. También informan que esta recuperación a nivel cognitivo, social y comunicativo, es mayor en los adolescentes con un alto nivel de funcionamiento que en los adolescentes gravemente afectados.

Un estudio cuyo foco de análisis no se restringe a las características de desarrollo del hijo con TEA, sino que también examina los cambios producidos en el

estrés de los padres, así como en la percepción del problema y el apoyo social, transcurridos diez años es el realizado por Gray (2006). Dicho autor lleva a cabo un análisis longitudinal con información obtenida a través de entrevistas. De los 35 participantes iniciales (25 madres y 10 padres) 10 años después vuelven a colaborar en el estudio 28 participantes (19 madres y 9 padres). La edad de los hijos con TEA se situaba en el primer estudio entre 4 y 19 y entre 14 y 29 en el estudio de seguimiento, siendo 18 años la media de edad.

Por lo general, los padres informaban de niveles de *estrés* notablemente menores que en el estudio previo (Gray, 1994) y las mejoras fueron mayores en los casos donde los *problemas de conducta* del hijo se habían reducido. Sin embargo, cuando los hijos manifestaban conductas agresivas los padres indicaban situaciones altamente estresantes.

También hubo un cambio en lo que se refiere al significado o importancia que daban los padres a ciertos aspectos de su hijo con autismo. En particular, con el tiempo los problemas de comunicación dejaron de tener relevancia y disminuyó la importancia dada a las conductas exhibidas en público y las obsesiones. Sin embargo, hubo dos problemas que incrementaron su importancia, la ansiedad acerca del futuro de sus hijos y la pérdida de esperanza de que puedan llevar una vida independiente. Los padres concedían en este segundo momento mayor importancia a la búsqueda y localización de un futuro hogar o residencia adecuada a las características de sus hijos. Destaca también, que con respecto a las relaciones con la familia extensa y especialmente los abuelos, los padres informaban de una mejora en sus relaciones, puesto que con el tiempo habían aceptado la discapacidad de su nieto que negaban en el estudio previo (Gray, 1994).

Como hemos podido comprobar, el estudio de Gray (2006) tiene un carácter cualitativo, puesto que se analiza información obtenida a través de entrevistas con los padres. En la revisión bibliográfica únicamente hemos encontrado otros tres estudios longitudinales (Baker et al., 2005a; Dyson, 1997; Lounds, Seltzer, Greenberg y Shattuck, 2007); estudios que, en este caso, se basan en la aplicación de cuestionarios, siendo, por tanto, su metodología más próxima a la utilizada en los estudios de esta tesis.

El trabajo de Dyson (1997) examina el *estrés* y el *funcionamiento familiar* en una muestra de 36 madres con hijos con discapacidad durante un periodo de 4 años. En concreto, se centra en la etapa de transición de sus hijos preescolares (menores de 6 años en el primer momento) a infantil (entre 6 y 11 años en el segundo momento del estudio). Los resultados muestran que no existen cambios significativos a lo largo del tiempo en relación al *estrés* maternal. En este sentido, se podría destacar que existe un alto grado de estabilidad en el estrés que experimentan los padres en el paso de sus hijos con discapacidad de la edad temprana a la etapa escolar. La población de referencia de este estudio, y por lo tanto la muestra, considera un amplio espectro de discapacidades (retraso mental, déficit de atención con hiperactividad y problemas de comunicación), por lo que los resultados tenemos que tomarlos con cautela en su posible generalización.

Por su parte, el estudio realizado por Baker et al. (2005a) en una muestra de 37 madres con hijos pequeños con TEA ($M = 28.5$ meses; $\delta = 3.53$) pone de manifiesto que, 6 meses después de que sus hijos entren a formar parte de un programa educativo, el *estrés* en las madres relacionado con las dificultades del hijo mejora significativamente. Aunque este estudio se centra en una etapa muy concreta e inicial del trastorno, coincide en el resultado con lo señalado en el estudio de Gray (2006),

donde se indica una disminución del *estrés* maternal en la transición de los hijos con TEA de la etapa escolar a la adulta, siempre y cuando mejoren los problemas de conducta. Sin embargo, el estudio de Dyson (1997) que examinaba el *estrés* de los padres en el paso de preescolar a infantil, no se encontraron cambios significativos. En este sentido, no podríamos decir que los resultados son estrictamente contradictorios, sino que reflejan respuestas a etapas diferentes, ya los estudios examinan el *estrés* en diferentes momentos de desarrollo del hijo.

El estudio de Lounds et al. (2007) analiza los efectos que tienen los cambios que se producen en ciertas variables de adaptación en las madres de adolescentes y jóvenes adultos con autismo (*ansiedad, depresión, interacción madre-hijo, pesimismo acerca del futuro*). En dicha investigación participan 140 madres con hijos con autismo de edades comprendidas entre 13 y 22 años. Las participantes ofrecen, mediante cuestionarios, información sobre la severidad *del autismo* y los *problemas de conducta* del hijo en un momento inicial y 4 años y medio después. Asimismo, aportan datos en esos dos momentos de medida sobre las variables de adaptación indicadas anteriormente.

Los resultados de este estudio muestran que existe una mejora significativa en los *síntomas del autismo*, pero no en los *problemas de conducta*. Con respecto a la adaptación psicológica de las madres, los datos ponen de manifiesto una mejora significativa en la *ansiedad* y en la calidad de las *interacciones madre-hijo*. Sin embargo, no se observan cambios significativos ni en la *depresión* ni en el *pesimismo acerca del futuro del hijo*, mostrando ambas variables valores altos en los dos momentos de evaluación.

En la revisión de la literatura no hemos encontrado estudios longitudinales que examinen los cambios que se producen con el paso del tiempo en la percepción de utilidad o la satisfacción de los padres con los *apoyos* sociales. No obstante, contamos con los resultados de estudios descriptivos y cualitativos que analizan las necesidades que se les plantean a las familias a lo largo del desarrollo del hijo. Dichos estudios (Belinchón et al., 2001; Grant et al., 2003; Gray, 2006) ponen de manifiesto la pérdida de *apoyos informales* de la familia extensa con el paso del tiempo y el crecimiento de los hijos con TEA. Asimismo señalan la escasez de *recursos formales* (centros de día, hogares, ocio, etc...) que permitan dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA que se plantean con los cambios de edad, especialmente en la transición de la etapa escolar a etapas posteriores. En relación al *apoyo formativo* los padres indican que en las etapas iniciales de sus hijos tenían más necesidad de formarse en el trastorno y en las estrategias de intervención y que, con el paso del tiempo, se reduce esa necesidad.

En lo que se refiere al factor cC o percepción del problema, Antonovsky (1987) propone que el *SOC* es un rasgo que se estabiliza en la persona alrededor de los 30 años y se mantiene bastante constante a lo largo de la vida. Sin embargo, señala que existen situaciones significativas en la vida que pueden afectar al *nivel de coherencia* de la persona, si bien con el tiempo se equilibra y vuelve a tomar los valores previos. Tener un hijo con autismo es una de esas situaciones impactantes. Tal y como muestran los resultados de los estudios comparativos entre padres con hijos con TEA y padres con hijos con desarrollo normal (Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002) los padres con hijos con TEA presentan un nivel significativamente menor de *SOC*.

Estos estudios citados, así como el resultado del segundo estudio de esta tesis sobre el modelo de estrés, ponen de manifiesto que más que la *severidad del trastorno*,

son los *problemas de conducta* los que afectan directa y negativamente al *SOC*. Aunque no contamos con datos de estudios longitudinales ni transversales que analicen el grado de *SOC* de los padres en función de la edad de los hijos con TEA. Sin embargo, atendiendo a las características propias del rasgo y a los resultados de estudios longitudinales que examinan los *síntomas del autismo* y la *conducta* estereotipada de la persona con TEA -que señalan una mejora en dichos aspectos- entendemos que, a lo largo del tiempo, se produciría una mejora en el grado de *SOC*, en la medida que el *SOC* se equilibre y ajuste volviendo a los valores anteriores a la aparición del trastorno.

En suma, de la revisión de la literatura subrayamos la escasez de estudios longitudinales previos que examinen cómo los cambios en el desarrollo del hijo y el paso del tiempo afectan al *estrés* maternal y al conjunto de variables relevantes en el modelo de estrés maternal: los *apoyos* sociales y la *percepción del problema*.

4.2. Objetivos e hipótesis

El *objetivo fundamental* que pretendemos conseguir con este estudio es aportar más datos sobre la posible estabilidad o cambio que se produce en los factores del modelo de estrés maternal. Con el fin de profundizar y conocer en qué aspectos concretos de estos factores se produce la continuidad o el cambio, se van a analizar los factores, no sólo a través de sus puntuaciones globales, sino también mediante sus componentes o subescalas.

Planteamos para el presente estudio un diseño longitudinal de panel, donde el mismo grupo de madres de personas con TEA son evaluadas en dos momentos diferentes –tiempo 1 (T1) y tiempo 2 (T2)- separado entre sí por aproximadamente 4 años y medio.

A continuación, y basándonos en los resultados de los estudios citados previamente, presentamos las *hipótesis* siguiendo el orden de los factores del modelo de estrés maternal.

- Con respecto al factor aA o características de la persona con TEA: *Hipótesis 1 (H1)*

Teniendo en cuenta los estudios que señalan una evolución positiva en los síntomas nucleares del autismo (Fecteu et al., 2003; McGovern y Sigman, 2005), parece congruente hacer la siguiente predicción:

H1.1. La gravedad de los problemas de conducta de la persona con TEA percibida por las madres será menor en el T2 que en el T1

Sin embargo, entendemos que la percepción del grado de *retraso mental* de los hijos con TEA por parte de las madres puede aumentar con el crecimiento del hijo. Pensamos que se pueden apreciar mayores limitaciones del hijo al comparar sus capacidades con las que presenta su grupo de referencia. Por tanto, planteamos que:

H1.2 El grado de retraso mental de la persona con TEA percibido por las madres será significativamente mayor en el T2 que en el T1.

- Con respecto al factor bB o la percepción de utilidad de los apoyos

Los estudios cualitativos que han examinado los cambios que se producen con el tiempo en los apoyos señalan que se produce una reducción en los apoyos informales y escasez de recursos formales. Sin embargo, dada la heterogeneidad de la muestra en cuanto a edades de la persona con TEA en el primer momento de evaluación, *en nuestro estudio, no podríamos formular hipótesis sobre los cambios en la percepción de utilidad de apoyos.*

- En relación al factor cC o sentido de la coherencia (SOC): *Hipótesis 2 (H2)*

La consideración teórica del *SOC* como rasgo estable de la persona y con posibilidad de reajuste tras los cambios provocados por el impacto de la aparición del trastorno (Antonovsky, 1987) nos permite predecir una mejora del SOC con el paso del tiempo. En concreto se plantea que:

H2. El grado de SOC total será significativamente mayor en el T2 que en el T1.

- Con respecto al factor xX o estrés maternal: *Hipótesis 3 (H3)*.

Si bien los resultados previos no son totalmente coincidentes, el estudio de Gray (2006), se basa en una muestra con rangos de edad muy similar a la de este estudio y señala una reducción del estrés con el paso del tiempo. En este sentido, formulamos como hipótesis que:

H3. El grado de estrés total que presentan las madres será significativamente menor en el T2 que en el T1.

4.3. Método

4.3.1. Participantes

De las 39 madres que participaron en el primer estudio, aproximadamente 4 años y medio después¹, se ha vuelto a obtener información (medidas repetidas) de 21 de ellas. Los datos correspondientes a las características descriptivas de las madres participantes en los tiempos T1 y T2 se ofrecen en la Tabla 30. La *edad* de las 21 madres en el T1 se sitúa en un rango de edad comprendido entre 32 y 63 años (M = 44.5; δ = 7.9) y en el T2 el rango de edad es de 37 a 68 años (M = 48.9; δ = 7.8). Su

¹ Hablamos de tiempo aproximado y no exacto ya que no a todas las madres se les entregó el cuadernillo al mismo tiempo. Puede haber un margen de tres meses de variación, que es el tiempo que puede llegar a transcurrir desde la localización de las madres en los diferentes centros participantes, la entrega de cuadernillos y la recogida de éstos.

estado civil no sufre variaciones relevantes, hay 2 (9.6%) madres divorciadas (una madre más que en T1), 18 (85.7%) continúan casadas y 1 (4.8%) se mantiene con estado de viudedad. No ha habido cambios respecto al *nivel de estudios* de las madres, conservándose los mismos grupos en los dos tiempos. En relación al *trabajo profesional*, aumenta el porcentaje de las madres que se dedican al cuidado del hogar, disminuyendo por tanto el nº de madres que tienen un trabajo remunerado. En concreto, son 3 (14.3%) las madres que dejan de tener un trabajo remunerado fuera del hogar.

Tabla 30. *Características descriptivas de las madres correspondientes en los tiempos T1 y T2*

Características Descriptivas		Madres Tiempo 1 (n = 21)	Madres Tiempo 2 (n = 21)
Edad	Rango de Edad	32 a 63 años	37 a 68 años
	Media y Desviación típica	M = 44.5; δ = 7.9	M = 48.9; δ = 7.8
Estado Civil	Casada	90.5% (19)	85.7% (18)
	Viuda	4.8% (1)	4.8% (1)
	Divorciada	4.8% (1)	9.5% (2)
Nivel de Estudios	EGB	19.0% (4)	19.0% (4)
	Bachillerato	47.6% (10)	47.6% (10)
	Diplomatura	9.5% (2)	9.5% (2)
	Licenciatura	23.8% (5)	23.8% (5)
Trabaja	Fuera del hogar	42.9% (9)	28.6% (6)
	En el hogar	57.1% (12)	71.4% (15)

Con respecto a las características descriptivas de los hijos con TEA, señalamos que el rango de edad de los hijos en el primer estudio se situaba entre 2 y 27 años (M = 12.19; δ = 7.18) y pasó a ser en el presente estudio de 7 a 31 años de edad (M = 16.71; δ = 6.96). El diagnóstico en general se mantuvo sin cambios, excepto en dos de los

chicos diagnosticados con Trastorno Autista y uno diagnosticado de Trastorno Desintegrativo, que pasaron a tener un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) no Especificado. Estos cambios, sin embargo, no son significativos puesto que todos estos trastornos forman parte de la categoría más amplia denominada Trastornos del Espectro Autista (TEA). Asimismo, no hubo cambios en el contexto educativo, ya que las personas con TEA participantes en el estudio siguieron asistiendo a los mismos centros educativos a los que iban inicialmente.

También se han examinado los cambios o la estabilidad que se produce a lo largo del tiempo en relación a las variables *estructura familiar* (número de personas que integran la unidad familiar) y *situación económica* (ingresos mensuales con los que cuenta la familia por cada uno de sus miembros). Los resultados muestran que en los dos momentos de análisis se presenta un patrón bastante similar, aunque con algunos cambios, tal y como puede observarse en la Tabla 31.

En la *estructura familiar* se detecta que hay una disminución en el nº de miembros que componen la unidad familiar. En concreto, en el T2 no hay familias con más de 5 miembros, también disminuye el nº de familias con 5 miembros, y aparecen dos familias con 2 miembros como integrantes de la unidad familiar. Esta reducción en la cantidad de integrantes de la unidad familiar, podría explicarse por el hecho de que, con el paso del tiempo, los demás hijos crecen y se independizan, de forma que dejan de vivir en el hogar familiar para formar el suyo propio.

Los datos sobre la *situación económica* indican una mejora de la economía de las familias, en particular en las familias cuyo rango de ingresos se sitúa en menos de 500 euros, que pasan a ocupar un rango de ingresos mayor.

Tabla 31. *Características de la estructura familiar y la situación económica en los tiempos T1 y T2*

		T 1	T 2
Estructura Familiar	2 miembros	-----	9.5% (2)
	3 miembros	23.8% (5)	23.8% (5)
	4 miembros	47.6% (10)	52.4% (11)
	5 miembros	19.0% (4)	14.3 (3)
	más de 5	9.6% (2)	-----
Situación Económica	menos de 500	28.6% (6)	4.8% (1)
	entre 500 y 850	33.2% (7)	38.1% (8)
	entre 850 y 1200	19.1% (4)	38.1% (8)
	más de 1200	19.1% (4)	19.1% (4)

4.3.2. *Procedimiento*

Uno de los intereses importantes de este estudio se centraba en conseguir que, transcurridos aproximadamente 4 años y medio del estudio inicial, volvieran a participar el mayor número posible de las 39 madres que colaboraron en el mismo. Sin embargo nos encontramos con el problema de que, dado el carácter confidencial del primer estudio, no teníamos datos personales que pudieran ayudarnos a la localización de las madres. No obstante, con lo que sí contábamos era con información sobre las iniciales de los chicos con TEA, fecha de nacimiento y centro educativo al que asistían.

De esta forma, nos pusimos en contacto con las psicólogas de los centros (Alanda, CEPRI y Pauta) al que acudían los chicos con TEA para que identificaran a las madres. Una vez localizadas, les pedimos a los profesionales que les ofrecieran información sobre los objetivos del estudio, que se centraba en examinar los cambios que se producen a lo largo del tiempo en la adaptación maternal al estrés. También les

pedimos que les advirtieran de la importancia que tenía que volvieran a aportar datos sobre ella y su hijo con TEA casi 4 años y medio después, dada la escasez de estudios longitudinales que examinen estos aspectos.

De las 6 madres de Alanda que participaron inicialmente pudimos localizar a 3 de ellas, que aceptaron colaborar de nuevo. De las 24 madres de CEPRI, finalmente fueron 14 las que accedieron a participar en el estudio, puesto que 4 de ellas habían cambiado de domicilio y sus hijos ya no iban a ese centro y 6 decidieron no colaborar. En relación a las 9 madres cuyos hijos asistían al centro Pauta, se localizaron a 4 de ellas y todas decidieron volver a participar en la presente investigación.

A las madres de los centros Alanda y Pauta, que optaron por participar de nuevo, se les envió por correo postal un cuadernillo con los cuestionarios que tenían que rellenar y las instrucciones correspondientes. En el caso del centro CEPRI se les entregó el cuadernillo personalmente, dada la proximidad que tenía la investigadora principal de la tesis con este centro, al que acudía diariamente a llevar a su hija. Una vez relleno el cuadernillo, las madres lo entregaban a la psicóloga del centro, que era la persona encargada de recogerlos. Finalmente, se realizó una visita a cada uno de los tres centros colaboradores del estudio para recoger los cuadernillos.

4.3.3. Instrumentos

Puesto que las variables que se iban a evaluar eran las mismas que en el primer estudio, se volvieron a pasar a las 21 madres participantes los mismos cuestionarios que en dicha investigación. En concreto, se les entregó un cuadernillo que constaba de:

- *Cuestionario Sociodemográfico.*
- *Cuestionario de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad* (Bristol, 1979)

- (SOC) *Cuestionario de Sentido de la Coherencia* (Antonovsky, 1987)
- (PSI/SF) *Índice de Estrés Parental forma breve* (Abidin, 1995).

Dado que las características psicométricas de estos instrumentos han sido presentadas previamente en el primer estudio, para evitar repeticiones no se describen en este apartado. En el Anexo III se pueden ver cada uno de los cuestionarios con los ítems.

4.4. Resultados

4.4.1. Análisis de datos

Mediante el programa estadístico SPSS 16 se ha realizado un análisis de medidas repetidas. El procedimiento utilizado ha sido la Prueba T para muestras relacionadas, puesto que compara las medias de las variables tomadas en dos tiempos diferentes en un solo grupo. Asimismo, se realizó un análisis complementario de correlaciones cruzadas en el tiempo entre el *estrés* y el *SOC*, ya que esta última variable ha demostrado ser la más relevante en la explicación del *estrés* en los dos estudios anteriores de esta tesis.

Las variables sobre las que se han examinado si se producen o no cambios con el paso del T1 al T2 son las correspondientes a los factores que integran el modelo de estrés maternal: factor aA o características del chico (*retraso mental y problemas de conducta*); factor bB o utilidad del *apoyo social*; factor cC o *SOC* y el factor xX o *estrés maternal*. También se ha analizado la estabilidad o el cambio en las diferentes subescalas que componen las variables.

4.4.2. Resultados

A lo largo de este epígrafe vamos a presentar diferentes tablas con los resultados obtenidos tras examinar la estabilidad o el cambio que se produce en los diferentes factores indicados anteriormente.

En primer lugar, comenzaremos con el factor aA, correspondiente a las características de la persona con TEA. En la Tabla 32 se observan los valores (media y desviación típica) referidos a la percepción de las madres del grado de *retraso mental* y de *problemas de conducta* que presenta el hijo con TEA en los dos momentos de evaluación, T1 y T2. Asimismo, se muestran los resultados del estadístico t y el nivel de significación.

Tabla 32. *Cambios percibidos por las madres en el grado de retraso mental y de problemas de conducta del hijo con TEA con el paso del tiempo T1 al T2*

Variables	Tiempo 1 (T1)		Tiempo 2 (T2)		t (1, 20)	p
	Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica		
Retraso Mental	1.67	1.11	1.95	1.16	-1.30	.21
Problemas de Conducta	1.48	1.03	1.86	.91	-1.79	.08

Como puede observarse de los datos de la tabla, con el paso del tiempo T1 al T2, se produce un incremento en los valores medios de las variables *retraso mental* y

problemas de conducta. Sin embargo, estos cambios no resultan ser significativos para ninguna de las dos variables.

A continuación, en la Tabla 33 se ofrecen los resultados obtenidos con respecto a las variables del factor bB (*apoyo social* y sus componentes) en los dos momentos de evaluación.

Tabla 33. *Cambio percibido por las madres en el apoyo social total, el apoyo informal, el apoyo formal y el apoyo formativo con el paso del tiempo T1 al T2*

Variables	Tiempo 1 (T1)		Tiempo 2 (T2)		t (1, 20)	p
	Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica		
Apoyo Total	57.23	11.32	50.47	10.65	2.48	.02
Apoyo Informal	25.52	6.12	17.52	5.80	6.88	.00
Apoyo Formal	19.52	7.12	19.90	6.81	-.23	.82
Apoyo Formativo	12.19	4.59	13.05	6.95	-.57	.56

De estos resultados tenemos que subrayar que, con el paso del tiempo T1 al T2, se produce una reducción significativa ($M1 = 57.23$; $M2 = 50.47$) en el grado de percepción de las madres sobre la utilidad de los *apoyos* totales que reciben. En concreto, con respecto a sus componentes, es en la subescala de *apoyo informal* donde se produce un descenso importante ($M1 = 25.52$; $M2 = 17.52$) y significativo.

El grado de percepción de utilidad de las madres respecto a los otros dos componentes, el *apoyo formal* ($M1 = 19.52$; $M2 = 19.90$) y el *apoyo formativo* ($M1 =$

12.19; M2 = 13.05) parece mantenerse estable con el paso del tiempo T1 al T2. Sus valores correspondientes a los dos momentos de evaluación son muy similares, no siendo significativas las diferencias.

Seguidamente presentamos el análisis de la estabilidad o el cambio correspondiente a las variables del factor cC o percepción del problema (*sentido de la coherencia* y sus componentes).

Tabla 34. *Cambios en el SOC total y en sus tres subescalas: comprensibilidad, manejabilidad y significado con el paso del tiempo T1 al T2.*

Variables	Tiempo 1 (T1)		Tiempo 2 (T2)		t (1, 20)	p
	Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica		
SOC	126.19	18.80	136.76	23.17	-4.22	.00
Comprensibilidad	41.33	6.48	48.24	8.11	-4.70	.00
Manejabilidad	46.23	9.14	49.48	9.72	-2.48	.02
Significado	38.62	6.87	39.05	7.67	-.32	.75

Las puntuaciones medias del *SOC* total de la muestra en los dos momentos (M1 = 126.19; M2 = 136.76) se encuentran dentro del rango de la población normal del *SOC*, que según Erikson y Lindstron (2006) se sitúan entre 100.5 y 164.5 puntos. De los resultados que se muestran en la tabla, se observa que existe una mejora significativa en el *SOC total*, así como en dos de sus componentes, la *comprensibilidad* (M1 = 41.33; M2 = 48.24) y la *manejabilidad* (M1 = 46.23; M2 = 49.48). La dimensión *sentido* o *significado*, sin embargo, parece mantenerse estable con el paso del T1 al T2,

puesto que presenta valores muy similares en ambos momentos (M1 = 38.62; M2 = 39.05), no siendo significativa la diferencia.

Finalmente, en la Tabla 35 se ofrecen los resultados correspondientes al factor *xX* o *estrés maternal* y sus dimensiones.

Tabla 35. *Cambios en el estrés maternal total y en sus componentes: rol de madre, interacción madre-hijo, dificultades del hijo con el paso del tiempo T1 al T2*

Variables	Tiempo 1 (T1)		Tiempo 2 (T2)		t (1, 20)	p
	Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica		
Estrés Total	115.66	22.85	108.43	16.53	1.65	.12
Rol de madre	37.90	9.99	35.24	7.63	1.70	.11
Interacción madre-hijo	35.24	8.11	32.48	5.53	1.69	.11
Dificultades hijo	42.52	8.15	40.71	6.69	.93	.36

Los resultados obtenidos tras el análisis comparativo de medias en muestras relacionadas señalan que el *estrés maternal* y sus componentes se mantienen estable con el paso del T1 al T2. Si bien, en las cuatro variables se producen valores menores de *estrés* en el segundo momento de medida, en ninguna de ellas el cambio resulta ser significativo.

Dado que el *SOC* es una de las variables que se ha demostrado más relevante en ambos estudios, tanto para la explicación del *estrés* como para las posibles implicaciones aplicadas de los resultados de esta investigación, consideramos

conveniente aprovechar la oportunidad que nos ofrece el estudio de panel para estudiar sus correlaciones cruzadas en el tiempo.

Los resultados de las correlaciones, tanto de puntuaciones totales como de subescalas en los dos momentos de evaluación quedan reflejados en la Tabla 36

Tabla 36. *Correlaciones cruzadas entre las variables totales y las subescalas del SOC y el estrés en los dos momentos de evaluación T1 y T2.*

	SOC (T1)	Compre-nsibilida d (T1)	Manejabi-lidad (T1)	Significa-do (T1)	ESTRÉS (T1)	Estrés Rol de Madre (T1)	Estrés Interacción Madres-hijos (T1)	Estrés Dificultades hijo (T1)
SOC (T2)	,870(**)	,545(*)	,886(**)	,690(**)	-,358	-,192	-,374	-,395
Comprehensi-bilidad (T2)	,763(**)	,594(**)	,762(**)	,515(*)	-,342	-,258	-,375	-,268
Manejabilidad (T2)	,813(**)	,482(*)	,800(**)	,705(**)	-,396	-,230	-,361	-,470(*)
Significado (T2)	,792(**)	,406	,855(**)	,647(**)	-,218	-,016	-,276	-,315
ESTRÉS (T2)	-,588(**)	-,258	-,687(**)	-,451(*)	,517(*)	,448(*)	,460(*)	,443(*)
Estrés Rol de Madre (T2)	-,444(*)	-,233	-,528(*)	-,294	,625(**)	,697(**)	,473(*)	,426
Estrés Interacción Madre-hijo (T2)	-,574(**)	-,077	-,688(**)	-,583(**)	,347	,109	,455(*)	,387
Estrés Dificultades hijo (T2)	-,471(*)	-,309	-,527(*)	-,297	,279	,222	,223	,289

En los resultados encontramos que las puntuaciones de *SOC* en el T1 presentan correlaciones significativas con las puntuaciones del *SOC* en el T2, tanto la total como las subescalas (*comprensibilidad*, *manejabilidad* y *significado*), con la única excepción de la relación entre *comprensibilidad* en el T1 con el *significado* en el T2, que no alcanza nivel de significación.

En relación al *estrés*, encontramos correlaciones significativas entre las puntuaciones totales de *estrés* y los tres dominios específicos (*rol de madre*, *interacción madre-hijo* y *dificultades hijo*) en el T1 con el total de *estrés* del T2 y la específica del dominio *rol de madre*.

Si analizamos ahora las relaciones existentes entre las puntuaciones de *estrés* en el T1 y las puntuaciones de *SOC* en las madres en el T2, se observa que de las 16 relaciones posibles, sólo encontramos una correlación significativa del *estrés dificultades del hijo* en el T1 con la puntuación de *manejabilidad del SOC* en el T2.

Sin embargo, cuando examinamos la capacidad predictora de las medidas del *SOC* de las madres en el T1 sobre sus puntuaciones de *estrés* en el T2 se observa que, tanto el *SOC* total como las puntuaciones en la dimensión de *manejabilidad* en el T1 correlacionan negativamente con el *estrés* total y sus tres dimensiones en el T2. Asimismo, el *SOC significado* en el T1 correlaciona negativamente con el *estrés* total y la dimensión *interacción madre-hijo* en el T2, aunque esta relación no aparece en el caso de la dimensión *comprensibilidad* del *SOC*, que no presenta correlación significativa alguna.

4.5. Discusión

Tenemos que señalar que hemos conseguido el objetivo principal de este estudio, que consistía en conocer qué cambios se producen con el paso del tiempo en el *estrés* de las madres que tienen hijos con TEA y los factores implicados. En particular, se han examinado los factores que han mostrado ser relevantes en el modelo global de estrés en las madres: las *características del hijo* con TEA, los *apoyos* sociales y la percepción del problema o *SOC*.

Tras realizar el análisis de datos no podemos mantener la *primera hipótesis (H1)* de nuestro estudio. En concreto, proponíamos que con el paso del T1 al T2 las madres percibirían una reducción de la severidad de los *problemas de conducta* y un aumento del grado de *retraso mental* del hijo con TEA. Sin embargo, nuestros resultados indican que aunque se produce un incremento en el valor de ambas variables, en el T2 la diferencia con respecto al T1 no resulta ser significativa.

Estos resultados no son coincidentes con los trabajos que señalan una mejora en las características de la persona con TEA (Fecteu et al., 2003; McGovern y Sigman, 2005), pero esta no coincidencia de resultados puede deberse a que estos estudios se centraban en analizar otro aspecto de las características de la persona con TEA, los *síntomas nucleares del autismo* (interacción social, comunicación y lenguaje, y conducta estereotipada).

Por otra parte, tenemos que resaltar que estas variables no están evaluadas objetivamente por los profesionales a través de pruebas estandarizadas. Para nuestro estudio nos interesaba mucho más el carácter subjetivo de la percepción de severidad que las madres tenían sobre *el retraso mental* y los *problemas de conducta* de sus hijos

que suponemos más relevante en relación con su grado de estrés. Es decir, puede que objetivamente la persona con TEA hubiese mejorado su conducta, pero si las madres perciben que es igual y no ha habido cambios, esa percepción subjetiva afectará a su adaptación final.

Aunque la intervención educativa mejora el grado de inflexibilidad y conductas repetitivas o estereotipadas (Bryson, 1996; Hastings, 2003) los resultados de nuestro estudio no muestran una mejora significativa en la percepción de *severidad de la conducta* por parte de las madres. Para interpretar este resultado tenemos que considerar, por una parte, la forma de evaluación y su posible falta de sensibilidad (a través de un ítem tipo likert de 4 puntos), y, por otra, la etapa evolutiva mayoritaria de la muestra: la adolescencia -la edad media de los chicos en el T1 (M = 12.19) y en el T 2 (M = 16.71)-. La adolescencia suele ser una etapa difícil para las personas con TEA y sus familias (Hendricks y Wehman, 2009), en la que, aunque se produzcan mejoras en algunos aspectos, pueden surgir nuevos problemas.

En relación al factor bB o *apoyos sociales*, no hemos podido realizar ninguna predicción. Los resultados de nuestro estudio muestran que con el paso de 4 años y medio las madres perciben que disminuye significativamente la utilidad de los *apoyos* totales con los que cuenta. En particular, es el *apoyo informal* el que manifiesta con el paso del tiempo un descenso significativo en sus valores. Este resultado es coherente con lo señalado por Belinchón et al. (2001) respecto a este tipo de apoyo, donde los padres informan que con el crecimiento de los hijos y el paso del tiempo los apoyos recibidos de la familia extensa disminuyen.

En su mayor parte, el *apoyo informal* se refiere al apoyo ofrecido por la propia pareja, los abuelos y los demás hijos, tal y como se muestra en los ítems de la subescala.

En nuestro estudio tenemos datos concretos sobre la *participación de la pareja* en el cuidado del hijo, puesto que mediante un ítem presentado en el cuestionario sociodemográfico se pedía a las madres que valoraran del 1 al 10 dicha participación. Los resultados de nuestro estudio indican que las madres valoran con puntuaciones bastante elevadas la participación de los padres ($M1 = 7.27$; $M2 = 7.47$). Además, dichas valoraciones muestran estabilidad en el transcurso de 4 años y medio. Por tanto, el descenso podría ser atribuible a otros componentes del *apoyo informal*, tales como el apoyo recibido por los *abuelos* y los *demás hijos*.

En este sentido, el *apoyo* que se obtiene a través de los *abuelos* sí puede verse reducido con el paso del tiempo, como informan los padres en el estudio sobre necesidades de las personas con TEA y sus familias realizado por Belinchón et al. (2001). Este hecho puede deberse a que los hijos crecen y adquieren más fuerza, siendo más difícil su cuidado por parte de los abuelos. Además, los abuelos van siendo mayores, pasan a pertenecer a la tercera edad y requieren cuidados y atenciones propias.

La otra fuente de *apoyo informal*, como son los *otros hijos*, también pueden verse reducida con el paso del tiempo. Nuestros resultados sobre la *estructura familiar* se orientan en esa dirección. Los datos señalan un decremento en el nº de personas que integran la unidad familiar en el T2 respecto al T1, hecho que podría explicarse porque los otros hijos alcanzan su independencia y forman su propio hogar. De esta manera, las madres dejarían de contar con este apoyo directo en el cuidado diario de la persona con TEA y tienen que tratar de obtener otro tipo de recursos, más *formales*, para manejar la situación y atender a las necesidades que se les plantean.

Los resultados sobre el grado de percepción de las madres respecto a los otros dos tipos de *apoyos* sociales, el *apoyo formal* y el *formativo* indican estabilidad, puesto

que no se producen cambios significativos con el paso del tiempo T1 al T2. Recordemos que el *apoyo formal* es el que se recibe de los profesionales o de entidades que prestan servicios remunerados. En este sentido, los estudios descriptivos señalan que para las familias es el centro educativo o el centro de día para adultos el *apoyo formal* más valorado (Belinchón et al., 2001). En nuestro estudio, las personas con TEA siguen asistiendo en el T2 al mismo centro al que iban en el T1, por lo que no ha habido cambios en este sentido y por tanto, este hecho podría explicar la estabilidad encontrada.

Sin embargo, el que todas las personas con TEA asistan a centros específicos de autismo se convierte en una limitación del estudio. El resultado puede no estar reflejando otras realidades posibles, como la de los padres con hijos con TEA que van a colegios ordinarios de integración. La vivencia de estos padres respecto a los recursos, a la especialización de los profesionales y a la percepción de que sus hijos reciben una intervención ajustada a su perfil de desarrollo, puede ser muy distinta.

Asimismo, la homogeneidad de la muestra respecto al centro al que asisten sus hijos puede dar lugar a que no se esté manifestando la preocupación de los padres por el futuro. Estos centros específicos concertados, pertenecientes a asociaciones de padres, cuentan o tienen en proyecto la creación de recursos que den respuesta a las necesidades futuras de sus hijos como centros de día, hogares y viviendas. Sin embargo, esto es así porque son las propias asociaciones las que luchan y se embarcan en la creación de estos servicios, dado que la Administración no dispone de plazas u ofrece recursos que se adapten a las necesidades específicas de esta población, tal y como queda reflejado en diferentes estudios (Belinchón et al., 2001; Grant et al., 2003; Gray, 2006).

En relación al *apoyo formativo*, los resultados tampoco reflejan cambios significativos. Este tipo de apoyos se centra en conseguir información y conocimiento sobre el trastorno, su naturaleza, y sobre el manejo de los síntomas y los problemas de conducta a través de reuniones, charlas de formación y lecturas, entre otras. Puede que esta estabilidad encontrada también esté relacionada con el tipo de centro al que asiste la persona con TEA. En los centros específicos se da mucha importancia a la participación de los padres y a la formación continua a través de escuelas de padres, donde se abordan temas que puedan interesar a las familias en función de la edad de los hijos.

Con respecto a la *percepción del problema* o factor cC los resultados apoyan casi en su totalidad la *segunda hipótesis (H2)* de nuestro estudio. En ella planteábamos que con el paso del tiempo, el grado del *SOC total* y de sus componentes mostraría una mejora significativa. Para esta propuesta nos basábamos en el siguiente razonamiento: si el *SOC* suele ser un rasgo estable en la persona (Antonovsky, 1987) y el trastorno produce un impacto negativo sobre el mismo (Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002), con el paso del tiempo se produciría un reajuste y equilibrio del *SOC*, volviendo a tomar valores similares a los que tenía antes de la aparición del trastorno.

Nuestros resultados señalan una mejora en los elementos del *SOC comprensibilidad y manejabilidad*, sin embargo el componente *sentido o significado* se mantiene estable con el paso del tiempo. En cuanto a la *comprensibilidad*, los datos señalan que con el tiempo las madres adquieren más capacidad para comprender la situación y dotar de cierto orden y estructura a lo que está pasando. Este resultado puede ser fruto de la experiencia y la comprensión sobre el autismo y sus características, que, posiblemente, transforman el caos inicial en una situación más comprensible.

Si la *comprensibilidad* se centra en el aspecto cognitivo del *SOC*, la *manejabilidad* pone su énfasis en el aspecto emocional y se refiere, como ya hemos adelantado en otras ocasiones, a la capacidad para manejar o responder a las demandas que la situación requiere, o bien, sentirse capaz de conseguir los recursos necesarios para ello (Antonovsky, 1987). Nuestros resultados ponen de manifiesto que las madres de personas con TEA participantes en nuestro estudio perciben que su capacidad para manejar la situación ha mejorado significativamente casi 4 años y medio después.

La *manejabilidad* puede referirse al mayor dominio y control por parte de las madres de las situaciones que se derivan del cuidado y la convivencia diaria con sus hijos pues, como señala Lounds et al. (2007), con el tiempo y la intervención educativa se produce una mejora de la interacción madre-hijo, en la comunicación con él y en el manejo de las rutinas y la inflexibilidad de la conducta.

La *manejabilidad* también puede percibirse sobre el control de las situaciones que se derivan indirectamente del hijo con TEA, y que se producen en otros contextos diferentes al familiar tales como los servicios de salud, el centro escolar, las relaciones con la comunidad, la búsqueda de recursos que ofrecen la administración y los servicios sociales, etc. La experiencia al haberse enfrentado a situaciones de este tipo anteriormente pueden dar lugar a una percepción de mayor control y manejabilidad en las madres.

Si los dos componentes del *SOC* anteriores han mostrado una mejora con el paso del tiempo, el *sentido* o *significado* no presenta cambios significativos y muestra una estabilidad en las madres. Según Antonovsky (1987), el *significado* se corresponde con el aspecto motivacional del *SOC* y se refiere al sentido que se le da a las situaciones que se viven en la vida. Existe un rango que puede ir desde un grado bajo de *SOC*

significado -que indica una percepción de la situación como pérdida, catástrofe o amenaza- a un grado alto de *SOC significado* -que señala una percepción de la situación como un reto o desafío que merece la pena afrontar.

Nuestros resultados señalan que los valores del *SOC significado* que presentan las madres participantes en los dos momentos de evaluación son muy similares y no se producen cambios. Es decir, nuestros resultados parecen estar indicando que este componente se mantiene como rasgo estable de la persona.

Finalmente, pasamos a examinar el *estrés* maternal o factor de adaptación (xX). Los resultados no apoyan nuestra *tercera hipótesis (H3)* en la que proponíamos que, con el paso del tiempo T1 al T2, se produciría una mejora en el *estrés* total y en sus componentes. Aunque hay una reducción del *estrés* en el T2, estos cambios no reflejan una diferencia significativa. Es importante señalar que los valores medios del *estrés* en los dos momentos de evaluación superan el punto crítico de 90 puntos a partir del cual se considera un problema clínico, mostrando que las madres están expuestas a altos niveles de *estrés*.

En el momento actual, las madres presentan un grado de *estrés* similar al que tenían casi 4 años y medio antes. Estos resultados son coherentes con los señalados por Dyson (1997), donde las madres con hijos con discapacidad presentan estabilidad en el *estrés* que experimentan en la transición de sus hijos entre distintas etapas.

Por otra parte, este resultado puede deberse a que los *problemas de conducta* del hijo con TEA, uno de los aspectos que en el segundo estudio de esta tesis se ha identificado con un efecto directo y positivo sobre el *estrés* en las madres, también se mantiene estable. Tal y como señaló Gray (1994), el nivel de *estrés* de las madres es

menor en los casos donde los *problemas de conducta* del hijo se han reducido. Sin embargo, cuando los hijos manifiestan conductas agresivas los padres indican situaciones altamente estresantes. En particular, este resultado se refleja en uno de los dominios del *estrés*, el que provocan las *dificultades del hijo* en las madres, que como podemos observar también se mantiene estable y sin cambios significativos.

En contra de nuestras predicciones, los otros dos dominios de *estrés* evaluados, el que provoca el *rol de madre* y el derivado de la *interacción madre-hijo*, también presentan estabilidad a lo largo del tiempo. Nosotros planteábamos que se produciría una reducción significativa del *estrés* en estos dos ámbitos, dado que se ha demostrado que la intervención educativa con el tiempo produce una mejora en la *interacción madre-hijo* y en el *rol de madre* (Lounds et al., 2007). Sin embargo, los datos de nuestro estudio parecen mostrar la estabilidad del *estrés* que provocan en las madres estos dos aspectos. Una posible explicación de este resultado puede radicar en la elevada edad media de los hijos con TEA de la muestra, ya que la edad media en el T1 es superior a los 12 años, edad en la que los beneficios más notables de la intervención educativa ya se habrían dado previamente.

Los resultados obtenidos en el análisis de las correlaciones de las variables *SOC* y *estrés* en los dos momentos de evaluación T1 y T2 son congruentes con los resultados comparativos del estudio.

Por una parte, las correlaciones significativas del *SOC* y sus dimensiones, entre sus propias medidas en los dos momentos de evaluación, y del *estrés* y sus tres dominios, entre sus medidas en los dos tiempos de evaluación, están mostrando estabilidad a lo largo del tiempo en las medidas del *SOC* y el *estrés*, ya que niveles altos de estas variables en el T1 se corresponden con niveles altos de las mismas en el T2.

Por otra parte, la manifiesta capacidad predictora de la puntuación en *SOC* en el T1 sobre la medida de *estrés* en el T2 (10 de 16 posibles relaciones) frente a la escasa relación del *estrés* en el T1 con el *SOC* en el T2 (1 de 16 posibles relaciones) respalda la hipótesis subyacente sobre la dirección de las relaciones, marcada en el modelo teórico, al plantear los efectos de la *percepción del problema* (factor cC) sobre la variable de adaptación psicológica (factor xX) de *estrés*.

Valoramos este dato como especialmente relevante, dado que el *SOC*, al ser una variable psicológica con dimensiones claramente identificables, su estabilidad como rasgo y su importante papel protector y predictor de las vivencias de *estrés* en las madres, puede convertirse en objeto específico de intervención profesional en el trabajo con las familias desde los primeros contactos con ellas.

CAPÍTULO 5.

DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES

5.1. Discusión general

Tras la revisión teórica llevada a cabo en esta tesis hemos podido comprobar que la adaptación de las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un proceso complejo. Las personas con TEA presentan alteraciones cualitativas en áreas fundamentales del desarrollo y problemas de conducta, que hacen que el cuidado diario de un hijo con autismo plantee necesidades y demandas importantes a las que hay que hacer frente a lo largo de la vida. Las investigaciones han mostrado como la adaptación psicológica de los miembros de las familias con una persona afectada de este trastorno depende, por una parte, de las características de la persona con TEA, (Bebko et al., 1987; Cuxart, 1995; Hastings y Johnson, 2001; Herring et al., 2006; Kasari y Sigman, 1997; Konstantareas y Homatidis, 1989; Lecavalier et al., 2006; Pozo et al., 2006; Tomanik et al., 2004) y por otra parte, de factores como los *apoyos* (Bristol, 1984; Cuxart, 1995; Gill y Harris, 1991; Sanders y Morgan, 1997), la *percepción del problema* (Gottlieb 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006) y el tipo de *estrategias de afrontamiento* (Dunn et al., 2001; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Pozo et al., 2008b), que pueden modular el impacto que produce tener un hijo con TEA.

En la revisión de estudios sobre adaptación familiar de esta tesis también se ha puesto de manifiesto que, en su mayoría, las investigaciones han llevado a cabo análisis parciales de algunas de estas variables, siendo muy escasas las investigaciones que se plantean el estudio de la adaptación de forma global, en donde se tengan en cuenta la influencia concurrente de los factores que intervienen en la misma.

Con la realización de esta tesis se intenta paliar esta carencia, tratando de examinar de una forma amplia y global la complejidad de la adaptación familiar. En este sentido, tanto la fundamentación teórica en la que se basan los estudios de la tesis, como la metodología de análisis utilizada se centran en modelos y análisis multidimensionales. Los datos y resultados obtenidos en estos estudios aportan información relevante y novedosa sobre cómo se interrelacionan las variables entre sí al actuar de manera simultánea.

En un primer estudio se ha analizado el *estrés* en las madres de personas con TEA, tomando como base teórica el modelo Doble ABCX de estrés y adaptación. El análisis path ha sido la metodología utilizada, ya que nos ofrece la posibilidad de dar una interpretación global de la información. Es decir, nos permite conocer tanto si los datos empíricos se ajustan al modelo teórico, como las interrelaciones que se producen entre las variables y los efectos directos e indirectos que inciden sobre el *estrés*.

El análisis multidimensional del modelo de *estrés* nos ha dado a conocer que el resultado de *estrés* depende directamente de las características que presenta el hijo con TEA, indicando que una mayor *severidad del trastorno* y mayores *problemas de conducta* inciden positiva y directamente sobre el nivel de *estrés* en las madres. Pero, además, el modelo nos ha revelado que existen vías indirectas de influencia en el *estrés*, producidas por las variables percepción de la utilidad de *apoyos* y la percepción del

problema evaluada por el *sentido de la coherencia (SOC)* que ejerce un papel modulador. Este resultado puede explicar el hecho de que hay familias que a pesar de tener hijos con una severa afectación y graves problemas de conducta presentan un mayor grado de adaptación que otras familias cuyos hijos están incluso más levemente afectados.

Partiendo de los resultados de este estudio y comprobada la utilidad del modelo Doble ABCX para examinar de forma global el *estrés* en las madres de personas con TEA, con el segundo estudio de esta tesis se pretendía dar un paso más allá y profundizar en el conocimiento de la adaptación familiar. Por ello, no sólo se examinó el *estrés* como variable de adaptación sino que se analizaron de forma multidimensional otras variables de ajuste emocional tales como la *ansiedad* y la *depresión*. Además, se consideró especialmente relevante incorporar variables de adaptación positiva y no sólo negativa, con el fin de identificar los factores intervinientes y comprender las interrelaciones que favorecen una adaptación positiva. Por ello, se introdujeron en el estudio variables positivas como el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*, que hasta ahora apenas habían sido exploradas como medidas de adaptación en la investigación con familias de personas con TEA.

En definitiva, este trabajo ha permitido examinar a través de modelos multifactoriales una amplia variedad de variables de adaptación (*estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar*) ofreciendo así una mayor amplitud en la comprensión de la adaptación. Los resultados de los análisis multidimensionales, basado en el modelo teórico Doble ABCX de estrés y adaptación, nos informan de la pertinencia de la aplicación de modelos complejos para el análisis de los procesos de adaptación familiar y para la identificación de los factores relevantes y

sus interrelaciones. Todos los modelos empíricos se ajustaron al modelo teórico, aunque cada uno de ellos presentaba particularidades específicas.

Otro aspecto importante a destacar del Estudio 2 es que se analizan de forma independiente modelos de adaptación para madres y para padres pertenecientes a las mismas familias, lo que posibilita la interpretación de semejanzas y diferencias en función de su condición de padre y madre. La literatura previa revisada sugería que las madres y los padres podrían experimentar de forma diferente la vivencia de tener un hijo con discapacidad (Beckman, 1991; Krauss, 2003; Keller y Honing, 2004) y, por tanto, podrían verse influenciados en mayor o menor medida por las variables, mostrando así modelos de ajuste diferentes. Hasta ahora no se habían realizado estudios comparativos de género multidimensionales que examinaran las posibles diferencias y patrones comunes de relaciones en los modelos de madres y padres. Este trabajo constituye, por tanto, una aportación original y novedosa al conocimiento de este objeto de estudio.

Como resultado de nuestro trabajo tenemos que destacar que los modelos empíricos explicativos de la influencia de las características del hijo con TEA sobre la adaptación psicológica familiar mostraron diferencias de estructura y complejidad, en las madres y en los padres, con algunos aspectos comunes y otros específicos. Es interesante recordar que el análisis comparativo de diferencias de medias de las variables en madres y padres, no detectó diferencias estadísticamente significativas. Por tanto, las diferencias en la estructura de los modelos y en las variables con relevancia explicativa no tienen su base en las posibles distancias en las puntuaciones en las distintas variables entre los dos grupos (madres y padres), sino en la particular

interrelación de las variables con los datos de cada grupo. Esto resalta la importancia y el valor informativo propio de la aproximación multidimensional aplicada.

Dado que en el capítulo correspondiente a este estudio se han tratado y discutido con detalle los resultados alcanzados, a continuación vamos a hacer un resumen de los resultados más relevantes, agrupándolos por factores.

En relación al *Factor aA o características de la persona con TEA*, encontramos un elemento común a todos los modelos de adaptación, tanto para las madres como para los padres. Nos referimos al efecto indirecto que los *problemas de conducta* tienen sobre estas variables de ajuste, a través del *SOC* o *sentido de la coherencia* en la percepción del problema. Los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* que, a su vez, tiene un efecto directo y de signo negativo sobre las variables de adaptación como el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*; y de signo positivo sobre las variables de adaptación positiva como el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*.

Los *problemas de conducta* del hijo impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes. Recordemos que el *SOC* se caracteriza por ser una orientación global ante la vida que se compone de tres elementos: a) *comprensibilidad* o capacidad para ver los estímulos, derivados en el curso de la vida, como estructurados, predecibles y explicables; b) *manejabilidad* o capacidad para encontrar y manejar los recursos necesarios para responder a las demandas de los estímulos; y c) *sentido o significado* que se refiere a la capacidad para ver la situación como retos o desafíos sobre los que merece la pena comprometerse y afrontarlos. De esta forma, los *problemas de conducta* afectan a la percepción de la situación, viviéndola como amenazante, poco predecible y manejable.

Al mismo tiempo, los resultados nos muestran al *SOC* como un rasgo psicológico protector. Una persona con unos niveles altos de *SOC* percibe que la situación y, en concreto, que los *problemas de conducta* de su hijo son más controlables y menos amenazantes que una persona con bajo *SOC*, sea padre o madre. Este hecho, a su vez, incide en su vulnerabilidad a presentar síntomas de *estrés*, *ansiedad* y *depresión* y en su percepción de *bienestar psicológico* y *calidad de vida familiar*.

Los efectos directos de los *problemas de conducta* sólo se manifiestan en los modelos de *estrés* (en madres y en padres) y en el modelo de *depresión* en los padres. En este sentido, los *problemas de conducta* (agresiones, estereotipias y autolesiones) pueden ser percibidos por las madres y padres como situaciones muy amenazantes y valoradas como un riesgo para la integridad de la persona con TEA y su familia. Esta situación mantenida de amenaza puede incrementar los niveles de *estrés* y tensión. Para los padres, y no para las madres, también puede influir en su grado de *depresión*, pudiendo provocarles un aumento de los síntomas depresivos tales como una pérdida de interés y de placer por las actividades de la vida diaria, reduciendo su estado de ánimo e incrementando sentimientos de pérdida y culpabilidad.

De estos resultados relacionados con los *problemas de conducta* podemos obtener información útil para aplicar con las familias. Por una parte, se hace necesario abordar de manera directa el manejo de los *problemas de conducta* concretos que presente la persona con TEA, enseñando tanto a las madres como a los padres estrategias específicas que puedan ayudar a reducir dichos problemas e incrementar las conductas adaptativas. Por otra parte, la influencia indirecta que los *problemas de conducta* tienen sobre todas las variables de adaptación a través del *factor cC* o variable *sentido de la coherencia* y su papel modulador, nos indica que el *SOC* es un elemento

fundamental al que hay que prestar atención para la intervención con las madres y padres, dado su papel protector y su relevancia en el proceso de adaptación.

En lo que se refiere a la *severidad del trastorno* los resultados manifiestan que su efecto es menos importante que los *problemas de conducta* – dato coincidente con otros estudios (Hastings, 2002)-, siendo menor su presencia como variable relevante en los modelos de adaptación. En concreto, afecta directa y positivamente al *estrés* en las madres y en los padres, señalando que las personas con mayor afectación pueden provocar en ambos padres mayores niveles de *estrés*. Este resultado, como indicamos en su momento, podría explicarse por el hecho de que la persona más afectada presenta menos autonomía personal y mayor dependencia de los padres, lo que se traduce en el empleo de mayor tiempo y energía en el cuidado diario del hijo, convirtiéndose esta situación de demanda en una fuente potencial de *estrés*.

Si en los modelos de *estrés* de madres y padres no existían diferencias de género en relación al efecto que producía la *severidad del trastorno*, el panorama cambia completamente al analizar los modelos de *ansiedad*, de *depresión*, y de *calidad de vida familiar*.

En las madres la *severidad del trastorno* no resulta ser una variable significativa, en relación con la *ansiedad* y la *depresión* aunque sí se demuestra este impacto al valorar su percepción de la *calidad de vida familiar*. Para las madres, una mayor *severidad del trastorno* que presenta su hijo se asocia con un menor nivel de satisfacción con la *calidad de vida familiar* y sus dimensiones. En concreto, pueden percibir un menor sentimiento positivo respecto a su vida familiar y que los recursos que tiene a su alcance la familia para satisfacer sus necesidades no son suficientes (dimensiones éstas de la *calidad de vida familiar*).

Para los padres el patrón de influencia se invierte. Por una parte, no es relevante el grado de *severidad del trastorno* en su percepción de *calidad de vida familiar*, y sí se manifiesta, en su caso, una relación directa con las medidas de *ansiedad* y de *depresión*. Además, llama especialmente la atención el signo negativo de esta relación: para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* y *depresión* que el tener un hijo con un trastorno del espectro autista más severo. Entendemos que factores como la mayor dificultad para la aceptación de la discapacidad del hijo y para el ajuste de expectativas, que afloran en otros estudios (Beckman, 1991; Krauss, 2003; Keller y Honing, 2004), pueden explicar esta inicialmente desconcertante relación.

Como implicaciones para el trabajo con las familias podemos señalar que es importante examinar las demandas que plantea el cuidado del hijo con TEA, de forma que las familias cuenten con los recursos necesarios para ayudar a reducir el *estrés*. Hay que prestar atención a cómo perciben los padres la discapacidad de su hijo, en especial en aquellos casos en los que la severidad es más leve, puesto que se puede estar camuflando un problema de aceptación que puede afectar directamente a los síntomas de *ansiedad* y de *depresión*.

Con respecto al *factor bB o apoyos*, encontramos que en los modelos de *calidad de vida familiar* en las madres y los padres, una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* se asocia con una mayor percepción de *calidad de vida familiar*. Por tanto es importante que la familia tenga cubierta las demandas que plantea el cuidado de su hijo, tanto con *apoyos informales* como *formales*, porque éstos pueden favorecer de forma significativa una mayor satisfacción con la vida familiar. En este sentido, consideramos importante trabajar con las familias de forma conjunta para determinar cuales son sus

necesidades prioritarias y con qué recursos y *apoyos* se podrían cubrir dichas necesidades de la vida familiar.

Sin embargo, para las madres parece ser que la percepción de utilidad de los *apoyos* cobra mayor importancia que para los padres, ya que ejerce una influencia directa, y con relación inversa, sobre las medidas de *estrés* y *depresión*. Para las madres contar con *apoyos* útiles para resolver las demandas del cuidado del hijo les hace menos vulnerables a los síntomas de *estrés* y de *depresión*. Curiosamente, los *apoyos* no parecen tener relevancia en los modelos de *ansiedad* y de *bienestar psicológico*, ni en las madres ni en los padres. Sin embargo, debemos aplicar cierta cautela ante este resultado, ya que la medida global de percepción de utilidad de los apoyos, utilizada en este estudio, puede no ser suficientemente informativa, tal como nos demuestra el contraste con los resultados de otros estudios en los que se discrimina entre diferentes tipos apoyos (formales, informales y formativos).

Con respecto a la percepción del problema o *factor cC*, a lo largo de esta tesis ha quedado constancia de que el *SOC* es una de las variables más relevantes en la adaptación. Además de su relación significativa con todas las variables de adaptación, reduciendo el impacto negativo de los *problemas de conducta*, el *SOC* muestra su efecto sobre otras variables del modelo. En las madres, el *SOC* tiene una relación significativa con los *apoyos* en los modelos de *estrés*, *depresión* y *calidad de vida familiar*. En los padres, sin embargo, la relación se produce entre el *SOC* y las *estrategias de evitación activa* y sólo en el modelo de *ansiedad*. Como puede observarse, los datos manifiestan una clara diferencia de género y parecen indicar que en las madre entre los efectos de un *SOC* elevado estaría la valoración y la búsqueda de apoyos útiles, mientras que en los padres éste se manifestaría en relación con *las estrategias de afrontamiento*, más en

concreto, en la reducción del uso de *estrategias de evitación activa* ante situaciones de *ansiedad*.

De forma específica, tenemos que destacar que sólo en dos modelos de adaptación aparecen como significativas las *estrategias de afrontamiento o factor BC*. Uno de ellos es su recién comentada presencia en el modelo *la ansiedad* en los padres, donde se presenta una asociación directa y positiva entre el uso de *estrategias de evitación activa* (negación, evitación de compromiso, distracción y autculabilidad) y los niveles de *ansiedad*.

El otro modelo es el correspondiente al *bienestar psicológico* donde, tanto en madres como en padres, el tipo de *estrategias positivas y centradas en el problema* (reestructuración positiva, humor, afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo instrumental y emocional) ejercen una influencia positiva y significativa sobre el *bienestar*. En particular, este tipo de afrontamiento parece estar relacionado con dimensiones de *bienestar psicológico* tales como autoaceptación o sentimiento de estar bien consigo mismo, relaciones positivas con las personas y habilidad para crear entornos favorables, entre otros.

Por tanto, como implicación práctica de este resultado destacamos de nuevo la relevancia del *SOC* como elemento a tener en cuenta en la intervención. No obstante, y aunque su potencia explicativa según los resultados es bastante menor, no puede dejar de valorarse la importancia de las *estrategias de afrontamiento*. Es este de nuevo un posible ámbito de intervención. Consideramos importante que los profesionales ayuden a entender a las familias los diferentes estilos de afrontamiento, y trabajar de forma conjunta con ellos sobre las estrategias que utilizan ante una situación concreta, examinando si es la mejor o más adecuada para ese caso concreto. Conocemos por los

resultados de nuestro estudio que las *estrategias de evitación* como la negación del problema o no comprometerse en la situación tratando de centrarse en otros aspectos de la vida como el trabajo, pueden estar relacionadas con altos niveles de *ansiedad* en los padres, por lo que en la intervención habría que centrarse en estos aspectos. Asimismo, habría que incrementar el uso de *estrategias positivas y centradas en el problema*, ya que tanto en madres como en padres se relacionan con altos niveles de *bienestar psicológico*.

Finalizado el segundo estudio de esta tesis, y puesto que la revisión de la literatura reveló la escasez de estudios longitudinales que examinaran los procesos de cambio a lo largo del tiempo en la adaptación familiar, se nos planteó la posibilidad de analizar cómo el paso del tiempo afecta al *estrés* maternal y a las variables relacionadas con él. Para ello se diseñó el tercer estudio de esta tesis, que consiste en un estudio longitudinal de panel sobre el *estrés* en las madres, donde aproximadamente cuatro años y medio después se volvieron a evaluar a 21 de las 39 madres que participaron en el primer estudio.

El objetivo fundamental que tratábamos de conseguir con este estudio era aportar datos relevantes sobre la posible estabilidad o cambio que se produce con el paso del tiempo en el *estrés* en las madres y en los factores significativos del modelo global (*características de la persona con TEA, apoyos y percepción del problema*).

El análisis comparativo de diferencias de medias reveló que, tras el transcurso de cuatro años y medio, el *estrés* que manifiestan las madres se mantenía estable y sin cambios significativos, alcanzado, lamentablemente, en ambos momentos de evaluación los niveles para su consideración de problema clínico, ya que los valores medios superaban los límites establecidos para dicha consideración. Este resultado de *estrés*

sostenido puede tener una primera explicación ligada estrechamente a otros resultados del estudio: las características que manifiestan las personas con TEA (*problemas de conducta y retraso mental*) tampoco presentaron cambios significativos y, como hemos podido comprobar en los modelos de *estrés*, estas variables tienen un efecto directo y positivo sobre el mismo.

Otro resultado interesante del estudio se refiere a que con el paso del tiempo las madres perciben menos utilidad en los *apoyos*, especialmente en el *apoyo informal*. Esta situación puede estar motivada porque con los años disminuyen dos de las fuentes fundamentales de *apoyo informal* como son la recibida por los abuelos –que a su vez van haciéndose mayores y necesitan ellos mismos ser cuidados- y la que ofrecen los otros hijos –que dejan de vivir en el hogar familiar y adquieren su propia independencia-. En este sentido, se hace necesario que los profesionales presten especial atención a los cambios que se producen en los recursos con los que cuenta la familia en su vida diaria, especialmente los *apoyos informales* que recibe de otros miembros de la familia. En el caso de que se vean reducidos, habrá que establecer qué apoyos o recursos pueden cubrir las demandas que tiene la familia y reducir así los niveles de *estrés* tan elevados que presentan.

Valoramos como información relevante y novedosa de este estudio la que hemos obtenido sobre la percepción del problema o variable *sentido de la coherencia*. Por una parte, el análisis complementario de correlaciones cruzadas entre el *SOC* y el *estrés* llevado a cabo en el estudio pone de manifiesto la capacidad predictora de la puntuación del *SOC* en el tiempo T1 sobre la medida de *estrés* en el T2, lo que refuerza la idea del *SOC* como variable psicológica protectora en el proceso de ajuste emocional y de adaptación psicológica de los padres. Por otra parte, el estudio comparativo señala que,

con el paso del tiempo, se produce un incremento en los niveles de *SOC* que presentan las madres.

Estos resultados nos sugieren que el *SOC* podría convertirse en objeto específico de intervención profesional en el trabajo con las familias desde los primeros momentos de contacto con ellas, dado el papel tan importante que ejerce en la adaptación en general, y en el *estrés* en las madres en particular.

5.1.1. Limitaciones del estudio.

Aún habiendo proporcionado resultados muy informativos, este estudio tiene sus limitaciones. Por una parte, el uso de modelos multidimensionales plantea una limitación estadística respecto al número variables de estudio incorporables en relación con el tamaño de la muestra. La escasa prevalencia del autismo hace difícil obtener muestras grandes; y si bien la muestra utilizada en el estudio tiene un tamaño relativo considerable, 118 participantes (59 parejas), no alcanzaba las dimensiones necesarias para poder afinar en el estudio de la influencia de las variables, incluyendo la pormenorización de puntuaciones por subescalas en el modelo de adaptación. Indudablemente de haber contado con esta posibilidad, la sensibilidad de las medidas y la riqueza informativa de los resultados habría sido mayor.

Otra de las limitaciones del estudio se refiere tanto a la amplitud del rango de edades de los hijos, como a la imposibilidad de generar subgrupos comparativos por edades y otras características familiares dado su desigual distribución. Una vez demostrada la utilidad de la estrategia de estudio y el valor informativo de las variables seleccionadas, consideramos necesario seguir investigando para poder integrar en un modelo explicativo más completo aspectos que no han sido posibles tratar en este

estudio. Resaltamos, en este sentido, la importancia de la investigación específica del modelo en distintos momentos del proceso de afrontamiento de la realidad de un hijo afectado de TEA y en distintos momentos evolutivos del hijo. Cada etapa evolutiva de la persona afectada de TEA, desde la primera infancia a la edad adulta, plantea retos y necesidades diferentes a los padres y puede variar el peso y la relevancia de los factores tenidos en cuenta y la utilidad de las distintas estrategias de afrontamiento.

Por otra parte, dado que hoy en día ha cambiado considerablemente la composición y estructura de las familias (monoparentales, reconstituidas, con abuelos...), sería interesante poder hacer más completo el modelo explicativo incluyendo no sólo a madres y padres, sino haciéndolo extensivo a todos los miembros que componen la unidad familiar. El estudio de la familia a través de la perspectiva de sistemas (Bronfenbrenner, 1979), donde se considera que los miembros de la familia se funden para formar una unidad familiar, cuya globalidad es mayor que la suma de las partes y sus miembros están inmersos en una red de relaciones recíprocas, puede proporcionar una visión más completa de los procesos de adaptación familiar. Desde esta perspectiva, una herramienta metodológica a tener en cuenta para futuras investigaciones podría ser el “análisis multinivel”, ya que este tipo de análisis permite comparar las informaciones obtenidas tanto en el plano individual (la aportada por cada miembro de la familia) como en el familiar (donde se toma el valor medio de los valores de las variables aportados por todos los miembros de la familia).

5.1.2. *Implicaciones prácticas*

No obstante, a pesar sus limitaciones, entendemos que este estudio en su perspectiva multidimensional aporta nuevos datos que ayudan a entender mejor la complejidad del proceso de adaptación de las familias de personas con TEA y que pueden tener una utilidad de aplicación directa en la planificación de objetivos y estrategias de apoyo psicológico en la intervención de los profesionales en el trabajo con las familias.

En líneas generales se señalan dos aspectos de enorme relevancia. Por una parte, se destaca la posibilidad y la importancia de la intervención específica sobre la percepción del problema, a través del rasgo psicológico del *sentido de la coherencia* en sus tres dimensiones: *comprensibilidad, manejabilidad y significado*. El *SOC* funciona en los padres como un mecanismo global que modula el impacto de los *problemas de conducta* del hijo y les facilita la selección de las mejores *estrategias* para afrontar la vida con una persona con TEA, potenciando su *bienestar psicológico* y social, toda la intervención orientada al fortalecimiento del *SOC* o a su recuperación post-crisis puede proporcionar múltiples beneficios, directos e indirectos, y no solo en el ajuste emocional y bienestar psicológico de la persona en ese momento sino con posibles implicaciones a medio y largo plazo, como sugieren los resultados del estudio 3.

Por otra parte, el hallazgo de la existencia de importantes diferencias de género en la manera de experimentar la adaptación tiene claras implicaciones en el ámbito de la intervención familiar. Las manifiestas diferencias de la repercusión del grado de *severidad del trastorno* del hijo con TEA en lo que se refiere al ajuste emocional y a la *calidad de vida familiar*, en las madres y en los padres, así como las diferencias en las *estrategias de afrontamiento* y en el papel de la percepción de los *apoyos* son algunos

de los elementos importantes a prestar atención en la valoración y en el diseño de programas más ajustados a las necesidades específicas de padres y madres de personas afectadas de TEA.

Al mismo tiempo consideramos que, además de prestar atención a las posibles diferencias en adaptación entre madres y padres y a la adaptación individual, es fundamental entender que cada familia es única, con sus particularidades con respecto su percepción del problema, apoyos con los que cuenta y la forma de afrontar la vida diaria. En este sentido, proponemos que la perspectiva de la Intervención Centrada en la Familia (Leal, 2008) puede ser un modelo interesante para el trabajo de los profesionales con las familias de personas con TEA.

Los objetivos generales de la Planificación Centrada en la Familia se focalizan en capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en el entorno, y trabajar con ellas de forma conjunta para que identifiquen sus fortalezas y recursos. Estos objetivos están relacionados con los resultados obtenidos en nuestros estudios sobre la aplicación del modelo Doble ABCX en la adaptación de las madres y los padres de personas con TEA. Capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno está en la misma línea de trabajo que promover un mayor nivel de *sentido de la coherencia* (factor cC) en los padres. Es decir, que las familias perciban la situación como controlable y manejable y que, además, consideren que las demandas que se le plantean son retos que merece la pena afrontar, puede repercutir positivamente en su valoración de su capacidad para poder funcionar de forma adecuada y autónoma en su entorno.

El segundo objetivo del modelo, que se centra en favorecer la búsqueda de aspectos positivos y las fortalezas de la familia (no centrándose sólo en los déficits),

puede ser una *estrategia de afrontamiento positivo* (factor BC) útil para la adaptación. El profesional puede ayudar a las familias a replantear sus preocupaciones y afirmaciones negativas enfatizando los aspectos positivos del funcionamiento familiar. Asimismo, se hace necesario explorar las distintas formas de afrontamiento del trastorno desarrolladas por cada una de las personas que componen la familia (aceptación, culpa, negación,...), ya que aceptar el trastorno puede ser una experiencia difícil para algunos. Para trabajar estos aspectos, el profesional debería plantear a las familias que es importante expresar abiertamente los sentimientos de cada uno y respetar las distintas formas de reaccionar. En concreto, los resultados de nuestro estudio sugieren que existe especial riesgo de que los padres puedan utilizar *estrategias de evitación* como la no aceptación de la discapacidad del hijo cuando la *severidad del trastorno* es leve, lo que puede asociarse con niveles altos de *ansiedad* y *depresión*, por lo que sería en estos casos en los que habría que prestar especial atención a estos aspectos.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en la intervención consiste en conocer las redes y fuentes de *apoyo* actuales (factor bB), tanto *informales* como *formales*, con las que cuenta la familia para identificar posibles fuentes de ayuda que no hayan sido explotadas. Los datos obtenidos en nuestros estudios sobre el papel que ejerce “la percepción de utilidad” del *apoyo* social en el *estrés* y en la *ansiedad* en las madres, y en la *calidad de vida familiar* en ambos padres, destaca la importancia no sólo de la existencia de apoyos materiales con los que puede contar la familia, sino también de la valoración que realizan sobre los mismos, siendo éste también un aspecto manejable en la intervención psicológica de los profesionales que trabajan con las familias.

5.2. Conclusiones

Las conclusiones más relevantes a extraer de la interpretación de los resultados obtenidos a través de los tres estudios empíricos que sustentan esta tesis son:

- El modelo teórico Doble ABCX de estrés y adaptación (McCubbin y Patterson, 1983) ha mostrado su eficacia como base teórica para el análisis de la adaptación de las familias con un miembro afectado con TEA, ya que los modelos empíricos se han ajustado al modelo teórico, aunque presentan peculiaridades.
- Este ajuste de los modelos empíricos al modelo teórico se ha producido tanto con variables de adaptación negativas (*estrés, ansiedad y depresión*) como con variables de adaptación positivas (*bienestar psicológico y calidad de vida familiar*), siendo el trabajo con este segundo tipo de variables una aportación original y novedosa en este campo de estudio.
- Los modelos empíricos explicativos de la influencia de las características del hijo con TEA sobre la adaptación psicológica de madres y padres muestran diferencias de complejidad y estructura (identifican distintas variables relevantes y efectos). Estas diferencias responden a la peculiar dinámica de interrelación de las variables en cada grupo, en función de su condición de madre o padre, y no habían sido detectadas en el análisis comparativo de diferencias de medias, lo que resalta la importancia de la aproximación multidimensional.
- Los *problemas de conducta* afectan de forma directa y positiva a los niveles de *estrés* que presentan las madres y padres, siendo estos niveles de *estrés* muy elevados, y sus valores medios superan los límites considerados clínicamente significativos.

- La *severidad del trastorno* también se relaciona de forma directa y positiva con el *estrés* en las madres y padres, así como con las medidas de *ansiedad* y *depresión* en los padres, donde su signo negativo nos indica que menores niveles de *severidad* (y, por tanto, mayores dificultades para la aceptación y el ajuste de expectativas) se relacionan con altos niveles de ansiedad y depresión en los padres.
- La percepción del problema, evaluada por el *sentido de la coherencia (SOC)* muestra, tanto en madres como en padres, ser la variable más relevante y significativa en la adaptación, ya que tiene un efecto directo sobre todas las variables adaptativas, de signo negativo con el *estrés*, la *ansiedad* y la *depresión*; y positivo sobre el *bienestar psicológico* y la *calidad de vida familiar*.
- El *sentido de la coherencia*, dada su importancia en la adaptación, merece ser un elemento a tener especialmente en cuenta en la intervención de los profesionales con las familias. La Escala de Sentido de la Coherencia puede ser una herramienta útil para explorar el *SOC* en las familias y ser un punto de partida para el trabajo terapéutico destinado a su fortalecimiento.
- El análisis longitudinal de panel del *estrés* en las madres pone de manifiesto la estabilidad del *estrés* tras el paso del tiempo, manteniéndose en niveles clínicos.
- Los resultados del estudio longitudinal de panel han puesto de manifiesto que con el paso del tiempo el *SOC* total y sus componentes *comprensibilidad* y *manejabilidad* mejoran significativamente, por lo que una intervención conjunta

entre profesionales y familias sobre estos aspectos puede contribuir a acelerar los procesos de recuperación post-crisis del *SOC*.

- En el análisis de correlaciones cruzadas se demuestra que el nivel de *SOC* que presentaban las madres en el primer momento de evaluación era predictor significativo de los niveles de *estrés* que presentaban en el segundo momento. Este confirma el papel protector del *SOC* sobre el *estrés* en las madres, ya que altos niveles de *SOC* predicen bajos niveles de *estrés* y reafirma la importancia de trabajar el *SOC* con las familias desde los inicios del problema.
- La percepción de utilidad de los *apoyos* suele tener mayor relevancia en el ajuste emocional de las madres que en el de los padres, como indican su influencia sobre los modelos de *ansiedad* y *depresión*. Sin embargo, en la valoración de la satisfacción con la *calidad de vida familiar*, los *apoyos* son importantes para ambos.
- Los *apoyos*, y en particular los *apoyos informales* (señalados por otros estudios como los más útiles para la familia), muestran en el estudio longitudinal un decremento significativo a lo largo del tiempo. Este dato sugiere que es importante mantener un control de los *apoyos* con los que cuentan las madres, ya que pueden verse reducidos con el tiempo, siendo por tanto necesario cubrir esas necesidades con otros tipos de apoyos.
- Las *estrategias de afrontamiento* no tienen una presencia significativa en la mayoría de los modelos de adaptación, con escasas excepciones, pero lo suficientemente importantes como para valorar su papel explicativo y como posible objeto de intervención: las *estrategias de afrontamiento positivas* y

centradas en el problema se relacionan con altos niveles de *bienestar psicológico*, tanto en madres como en padres

Como conclusión final de esta tesis queremos señalar que las familias de personas con TEA pueden adaptarse adecuadamente al entorno y a las necesidades derivadas del cuidado de su hijo, a pesar de las grandes dificultades y demandas que tienen que afrontar. La *percepción* de la situación es el aspecto más relevante y con mayor influencia en la adaptación de las madres y padres, tanto a nivel individual como familiar. En concreto, aceptar el problema, reestructurar positivamente su significado, sentirse capaz de manejar la situación -con afrontamiento activo, buscando y recibiendo consejo, ayuda y apoyos adecuados y útiles- y, sobre todo, percibir que las situaciones y dificultades de la vida diaria son retos que merece la pena afrontar, son los aspectos fundamentales que promueven una buena adaptación, y por tanto, elementos sobre los que se puede y merece la pena intervenir.

REFERENCIAS

- Abadin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index Manual*. Odessa, FL: Psychological Assesment Resources.
- Abrahams, B. y Geschwind, H. (2008). Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology. *Nature Review Genetics*, 9(5), 341-355.
- Altieri, M. J. (2006). *Family functioning and coping behaviours in parents of children with autism*. Disertación doctoral no publicada, University of Eastern Michigan, EE. UU.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3a. ed.) (*DSM-III*). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed. rev.) (*DSM-IV-TR*). Washington, DC: APA.
- Anderson, G. (1994). Studies on the neurochemistry of autism. En M. Brauman y T. Kemper (Eds.), *The neurobiology of autism* (pp. 227-242). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: A historical and future perspective. En H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson y J. E. Fromer (Eds.), *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency* (pp. 3-20). Sage: Thousand Oaks, CA.

- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725–733.
- Antonovsky A. y Sagy S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *Journal of Social Psychology* 126, 213–225.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well (1ª.ed.). San Francisco, C.A: Jossey-Bass.
- Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy in childhood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Cambridge, UK: Cambridge University Press. (Trabajo original publicado en 1944).
- Bachevalier, J. y Merjanian, P. M. (1994). The contribution of medial temporal lobe structures in infantile autism: A neurobehavioral study in primates. En M. Bauman, y T. Kemper (Eds.), *The neurobiology of autism* (pp. 146-169). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. y Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., Blacher, J. y Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Baker, B. L., Brookman L. y Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.

- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock C. y Low C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., Visconti, P., Shattock, P., (2005). *Descripción del autismo*. Asociación Internacional Autismo Europa (Trabajo original publicado en 2000). Recuperado el 9 de octubre de 2007, de http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf
- Bauman, M. y Kemper, T. (1994). Neuroanatomical observations of the brain in autism. En M. Brauman y T. Kemper (Eds.), *The neurobiology of autism* (pp. 119-145). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Baxter, C., Cummins, R. A. y Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
- Bayat, M. (2005). How family member's perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2A), 574.
- Bayley, N. (1993). *Bayley scales of infant development* (2a. ed.). San Antonio, TX: Psychological Corp.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.

- Beckman, P. J. (1991). Comparisons of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Belchic, J.K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), p. 574.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R., et al. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.
- Ben-zur, H., Duvdevany, I. y Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 54-62.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: The Free Press
- Blacher, J., Shapiro, J., Lopez, S., Diaz, L. y Fusco, J. (1997). Depression in Latina mothers of children with mental retardation: A neglected concern. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 483-496.
- Bleuler, E. (1987). The prognosis of dementia praecox. The group of chizophrenias. En J. Cutting y M. Sheperd (Eds.). *The clinical roots of the schizophrenia concept*. Cambridge: Cambridge University Press (Trabajo original publicado en 1908).
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

- Boss, P. G. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Boss, P. G. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17(4)*, 208-215.
- Bravo, K. (2005). Severity of autism and parental stress: The mediating role of family environment. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences, 66 (10)*, 3.821.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effects of child characteristics and interpersonal support*. Disertación doctoral no publicada. University of Chapel Hill, North Carolina, EE. UU.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-319). New York, EE. UU.: Plenum Press.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17(4)*, 469-486.
- Bristol, M., Gallagher, J. J. y Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24(3)*, 441-451.
- Bristol, M. y Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler y G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-276). New York: Plenum Press.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., Avgar, A. y Henderson, C. (1977). *An analysis of family stress and support*. Ithaca, New York, Cornell University (no publicada).
- Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N. y Fung, A. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-230.
- Brown, J. D. (1993). Coping with stress: The beneficial role of positive illusions. En A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis y M. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability* (pp.123-133). Baltimore, EE. UU.: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Brown, J. D. y McGill, K. L. (1989). The cost of good fortune: When positive life events produce negative health consequences. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.
- Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. y Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Police and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245.
- Bruinninks, R. H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). ICAP. *Inventory for Clients and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.
- Bryson, S. (1996). Brief report: Epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26* (2), 115-281.
- Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: Wiley.

- Cantwell, D. P., Baker, L. y Rutter, M. (1978). Family factors. En Rutter, M. y Schopler, E. (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 269-296). New York: Plenum.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider de brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4(1), 92-100.
- Cohen, O. y Dekel, R. (2000). Sense of coherence, ways of coping and well-being of married and divorced mothers. *Contemporary Family Therapy: An International Journal* 22, 467-486.
- Cox, A. (1975). A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder: II. Parental characteristics. *British Journal of Psychiatry*, 126, 146-159.
- Crespo, M., y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: Adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797-830.
- Cuxart, F (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Tesis Doctoral no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona, España.
- Dewey, J. T. (1999). Child characteristics affecting stress reactions in parents of children with autism. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 60(2A), 388.

- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., et al. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.
- Donenberg, G. y Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviours on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179–198.
- Douglas, J. W. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 441-480.
- Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S. y Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Dunlap, G., Robbins, F. R. y Darrow, M. A. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviors: Results of a state-wide survey. *Mental Retardation*, 32(3), 206-212.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. En S. Meisels y J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Dunst, C., Trivette, C. y Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623-629.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267-279.
- Ericksson, M. y Lindtröm, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relations with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376-381.
- Essex, E., Seltzer, M., y Krauss, M. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Fecteu, S., Mottron, L., Berthiaume, C. y Burack, J. A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 7(3), 255-268.
- Feldman, M., McDonal, L., Servin, L., Stack, D. Secco, M. D. y Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606-619.
- Ferster, C. B. y DeMyer, M. K. (1961). The development of performance in autistic children in an automatically controlled environment. *Journal of Chronic Disease*, 13, 312-341.
- Fisman, S. y Wolf, L. (1991). The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 199-217.

- Floyd, F. J. y Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands and use of support services for school-age children with disabilities and behaviour problems. *Family Relations*, 46 (4), 359-371.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Folkman, S. y Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folstein, S. y Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297-321.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gavidia-Payne, S. y Stoneman, Z. (1997). Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. *Child Development*, 68, 701-17.
- García-Villamizar, D. y Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española* 50(6), 383-388.
- Geschwind, D. H. (2009). Advances in autism. *Annual Review of Medicine*, 60, 367-380.
- Gill, M. J. y Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of Psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21 (4), 407-416.

- Glidden, L. y Natche, M. (2009). Coping strategy use, personality and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013.
- Gottlieb, A. (1998). Single mothers of children with disabilities: The role of sense of coherence in managing multiple challenges. En H.I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson y J. E. Fromer (Eds.), *Stress, coping and health in families* (pp. 189–204). Thousand Oaks, A: SAGE.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness* 16, 265-300.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 970-976.
- Gray, D. E. y Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83–93.
- Grupo de Expertos de Trastornos del Espectro Autista. (2005). *Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista: Conclusiones*. Curso extraordinario de la Universidad de Salamanca.
- Hansen, D. A. y Johnson, V. A. (1979). Rethinking family stress theory: Definitional aspects. En W. R. Burr, R. Hill, F. I. Nye y I. Reiss (Eds.), *Contemporary theories about the family* (pp. 582-603). New York: Free Press.
- Hassal, R., Rose, J. y McDonal, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.

- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231–237.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 269-275.
- Hastings, R. P. y Brown, T. (2002). Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., degli Espinosa, F. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*, 377–391.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T. y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 635–644.
- Hastings, R. P. y Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 116-127.
- Hendricks, D. R. y Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(2), 77-88.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and

- developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 874–882.
- Higgins, D., Bailey, S. R. y Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125–137.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. New York: Basic Books.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- Hirsch, S. y Leff, J. (1975). *Abnormality in parents of schizophrenics*. London: Oxford University Press.
- Hodapp, R. M., Dykens, E. M. y Masino, L. L. (1997). Families of children with Prader-Willi Syndrome: Stress-support and relations to child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 11-24.
- Hoffman, C., Sweeney, D., Lopez-Wagner, M., Hodge, D., Nam, C. y Botts, H. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 23(3), 155-165.
- Jones, J. y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 416-426.

- Keller, D. y Honing, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Good, A., Cerniglia, L., Murphy, C. y Koegel, L. K. (1989). *How to teach pivotal behaviors to children with autism: A training manual*. Santa Barbara, CA: University of California.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., et al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. (1991). Effects of developmental disorder on parents: Theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America*, 14 (1), 183-198.
- Konstantareas, M. M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Kronenberg, W.G. y Thompson, R. J. (1990). Dimensions of family functioning in families with chronically ill children: A higher order factor analysis of the Family Environment Scale. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 380-388.
- Kwang, C. (2002). Stress and coping among parents of children with autism. *Dissertation Abstract International :Section A : The Humanities and Social Sciences*, 40(06), 1421.

- Laski, K., Charlop, M. y Schreibman, L. (1988). Training parents to use the Natural Language Paradigm to increase their autistic children's speech. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, 391-400.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Cuaderno de buenas prácticas FEAPS (Trabajo original publicado en 1999). Recuperado el 9 de octubre de 2009, de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3), 172–183.
- Ledford, J. y Gast, D. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders: A review. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 21(3), 154-166.
- Lévy, J. P. (2005, junio). Modelización y programación con estructuras de covarianzas, temas esenciales y avanzados con AMOS y PLS. Documento presentado en el curso celebrado en la Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.
- Loovas, O. I. (1979). Tratamiento de conducta de los niños autistas. En P. Perez y A. Rivière (Eds.), *Autismo infantil: Cuestiones actuales* (pp.139-164). Madrid: APNA-SEREM.
- Lounds, J., Seltzer, M., Greenberg, J. y Shattuck, P. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.

- McGovern, C. y Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401-408.
- Mak, W., Ho, A. y Law, R. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress in mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 157–167.
- Makita, K. (1966). The age of onset of childhood schizophrenia. *Folia Psychiatrica et Neurologia Japonica*, 20, 111-121.
- Marcus L., Kunc L. J. y Schopler E. (1997). Working with families. En D. J. Cohen y F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and development disorders*, (pp. 631-649). New York: John Wiley and Sons.
- Martos, J. (1984). *Los padres también educan: Guía práctica*. Madrid: APNA.
- Martos, J. (2001). Espectro autista: Una reflexión desde la práctica clínica. En J. Martos y A. Rivère (Eds.), *Autismo: comprensión y explicación actual* (pp. 17-38). Madrid: APNA-IMSERSO.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. En H.I. McCubbin, M.B. Sussman y J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7–37). New York: The Haworth Press.
- Milgram, N. y Alzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
- Moos, R. H. y Moos, B. (1981). *Family environment scale*. Palo Alto, CA. Consulting Psychologist Press.

- Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations* 36, 30–3.
- Noblejas, M. A., Pérez, I., Maseda, P. y Pozo, P. (2006, junio). *Variables que favorecen la adaptación familiar positiva a las necesidades que plantea un hijo con TEA*. Documento presentado en el XIII Congreso Nacional de la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI), Sevilla, España.
- Oelofsen, N. y Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1–12.
- Oizumi, J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Disertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 57 (7B), 4720.
- Olson, D. H. (1997). Family stress and coping: A multisystem perspective. En S. Dream (Eds.), *The family on the threshold of the 21st century: Trends and implications*, (pp. 259-280). New Jersey, EE. UU: Lawrence Erlbaum Associates.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M. B. y Hwang, C.P. (2002). Sense of Coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Orr, R. R., Cameron, S. y Day, D. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95(4), 444-450.

- Pakenham, K. I., Sofronoff, K. y Samios, C. (2005). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities, 25(3)*, 245-264.
- Pallant, J. y Lae, L. (2002). Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: Further evaluation of the sense of coherence scale. *Personality and Individual Differences, 33(1)*, 39-48.
- Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. En C. S. Chilman, C. W. Nunnally y F. M. Cox (Eds.), *Chronic Illness and Disability: Vol. 2. Families in trouble series* (pp. 69-107). Newbury Park, CA: Sage.
- Phetrasuwan, S. (2003). Psychological adjustment in mother of children with autism spectrum disorders. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 64(11B)*, 5452.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. y Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care, 7(4)*, 231-47.
- Pérez-González, L. A. y Willians, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema, 17(2)*, 233-244.
- Polaino, A. (1997). La historia de una nefasta atribución/suposición sobre los padres de los niños autistas. En A. Polaino, E. Doménech y F. Cuxart (Eds.), *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 33-44). Navarra: Rialp, S. A.
- Poston D., Turnbull A. P., Park J., Mannan H., Marquis J. y Wang M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation 41*, 313-328.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con autismo. *Psicothema, 18(3)*, 342-347.

- Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2008a, marzo). *Contribuciones positivas que las personas con trastornos del espectro autista aportan a la familia*. Comunicación presentada en el I Encuentro de Investigadores de Trastornos del Espectro Autista TEA. Madrid.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2008b, noviembre). *Estrategias de afrontamiento en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista*. Comunicación presentada en el XIV Congreso Nacional de Profesionales del Autismo (AETAPI). San Sebastián.
- Quine, L. y Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, 57–70.
- Rank, B. (1955). Intensive study and treatment of preschool children who show marked personality deviations o “atypical development” and their parents. En G. Caplan (Ed.), *Emotional problems in early childhood* (pp. 491-501). New York: Basic Books.
- Raif, R. y Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 97–105.
- Rivière, A. (1997a). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista (I): Relación social y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-105). Madrid: IMSERSO-APNA.

- Rivière, A. (1997c). Tratamiento y definición del espectro autista (II): Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 107-160). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El niño pequeño con autismo* (pp. 13-32). Madrid: APNA.
- Rojahn, J., Matson, J.L., Lott, D., Svensen, A. y Smalls, Y. (2001). The *Behavior Problems Inventory*: An instrument for the assessment of self-Injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577-588.
- Rucks, L. y Arkin, R.M. (2007). Anxiety. En R. Baumeister y K. Vohs (Eds.), *Encyclopedia of Social Psychology*. SAGE: Thousand Oaks, CA.
- Ruttenberg, B. (1971). A psychoanalytic understanding of infantile autism and its treatment. En D. Churchill, D. Alpern y DeMyer, M. (Eds.), *Infantile autism: Proceedings of the Indiana University Colloquium* (pp. 33-41). Springfield, Ill.: Charles C. Thomas.
- Rutter, M. (1971). *Infantile autism: Concepts, characteristics and treatment*. Londres: Churchill-Livingstone.
- Rutter, M. (1984). Etiología y tratamiento: Causa y curación. En M. Rutter y E. Schopler (Eds.), *Autismo: Reevaluación de los conceptos y el tratamiento* (pp. 310-318). Madrid: Alambra.

- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C. y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Sachs-Ericsson, N., Joiner, T y Blazer, D. (2008). The influence of lifetime depression on self-reported memory and cognitive problems: Results from the National Comorbidity Survey. *Aging and Mental Health*, 12(2), 183-192.
- Sagy, S., Antonovsky, A. y Adler, I. (1990). Explaining life satisfaction in later life: The sense of coherence model and activity theory. *Behavioral Health and Aging* 1, 11–25.
- Sainz, F. Verdugo, M. A. y Delgado, A. (2005). *Escalas de calidad de vida familiar*. Adaptación al castellano de la escala Family Quality of Life Survey. INICO: Universidad de Salamanca.
- Saloviita, T., Itaelinna, M. y Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 300–312.
- Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Schopler, E. y Reichler, R. J. (1971). Parents as cotherapist in the treatment of psychotic children. *Journal of autism and childhood Schizophrenia*, 1, 87-102.
- Schopler, E., Reichler, R. J. y Reisner (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

- Schreiban, L., Kaneko, W. M. y Koegel, R. L. (1991). Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching techniques. *Behavior Therapy*, 22, 479-490.
- Schreiban, L. y Koegel, R. L. (1996). Fostering self-management: Parent-delivered pivotal response training for children with autistic disorder. En E.Hibbs y P. Jensen (Eds.), *Psychosocial treatment for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice* (pp. 525-552). Washington, D. C.: American Psychological Association.
- Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seligman, M. y Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children* (2a. ed.). New York: Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S. y Hong, J. (2009). Psychological and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50, 1-15.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. y Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, 64-75.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: A mothers perspective. *Autism*, 13, 81-92.

- Shu, B. y Lung, F. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(1)*, 47-53.
- Sigman, M. y Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 155–169.
- Singer, G. H. y Powers, L. E. (1993). *Families, disability, and empowerment*. Baltimore: Brookes.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. y Cunningham, C. (1991). Factors relating to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 655-676.
- Smith, L., Hong A., Seltzer M., Greenberg J., Almeida D. y Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(2)*, 167-178.
- Smith, L., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. y Carter, A. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 876-889.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. y Poston, D. (2005). Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child. *Topics in Early Childhood Special Education, 25(1)*, 48-58.

- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S. y Streiner, D. L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 703-717.
- Teal, M. y Wiebe, M. J. (1986). A validity analysis of selected instruments used to assess autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 485-494.
- Thompson, R. J., Gustafson, K., Hamlett, K. W. y Spock, A. (1992) Stress, coping and family functioning in the psychological adjustment of caregivers and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 741-755.
- Tejero. A., Guimerá, E. M. y Farré, J. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13, 233-238.
- Timbergen, E. A. y Timbergen, N. (1972). *Early childhood autism: An etiological approach*. Berlín: Paul Parey.
- Tomanik, S., Harris, G. E. y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Einfeld, S. L., Tonge, B. y Rees, V. (2001). Longitudinal course of behavioural and emotional problems in Williams syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 73-81.
- Towoy, R., Connolly, P.M. y Novak, J. M. (2007). Coping strategies using by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.

- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(7), 1225–1242.
- Tunali, B. y Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Ursprung, S. P. (1998). Sense of coherence in mothers of children with developmental delay. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 9(1A), 338.
- Ventoso, R. (2000). Los problemas de alimentación en niños pequeños con autismo. Breve guía de intervención. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El niño pequeño con autismo* (pp. 153-172). Madrid: APNA.
- Wang, M., Turnbull, A., Summer, J. A., Litle, T., Poston, D., Mannan, H., et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parent's satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. B. Mesivov (Eds.), *Diagnosis and Assessment in Autism* (pp. 91-110). New York: Plenum.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. y Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157–66.

Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.

ANEXOS

Anexo I: Criterios Diagnósticos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)

Anexo II: Carta solicitud de participación y consentimiento informado para el Estudio 1

Anexo III: Cuestionarios utilizados en el Estudio 1

Anexo IV: Carta solicitud y ficha participación de familias para el Estudio 2

Anexo V: Cuestionarios y Escalas utilizadas en el Estudio 2, y que no se han utilizado en el Estudio 1

Anexo VI: Correlaciones entre las variables del Estudio 2

Anexo I: Criterios Diagnósticos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)

F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

F84.0 Trastorno Autista

Criterios para el diagnóstico del Trastorno autista

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
- (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés). (d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
- (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
- (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
- (d) preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

F84.2 Trastorno de Rett

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett

A. Todas las características siguientes:

1. desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

1. desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
3. pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
5. desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

F84.2 Trastorno de Asperger

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
2. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto
3. ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
4. ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
2. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
3. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
4. preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

F84.3 Trastorno desintegrativo infantil

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. lenguaje expresivo o receptivo
2. habilidades sociales o comportamiento adaptativo
3. control intestinal o vesical
4. juego
5. habilidades motoras

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional)
2. alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego)
3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

La clasificación no aporta instrucciones sobre la utilización de esta categoría.

Anexo II: Carta solicitud de participación y consentimiento informado para el Estudio 1



FACULTAD DE PSICOLOGIA UNED

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.

Estudio sobre las Familias de las personas con Trastorno del Espectro Autista.

Estimadas familias,

Me dirijo a vosotros con el fin de solicitar vuestra preciada colaboración.

Mi nombre es Pilar Pozo Cabanillas y también soy madre de una niña con autismo. Hace un año terminé mis estudios de Psicología y en estos momentos me encuentro en los inicios como investigadora en el Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad a Distancia (UNED).

Los estudios sobre la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista son muy escasos y quisiera aprovechar esta oportunidad para comenzar analizando el estrés que supone para la familia el cuidado de su hijo, así como la forma en que perciben y afrontan el problema. En principio, como se trata de un estudio prospectivo se va a centrar en la información que aporten las madres. Las razones son sólo técnicas, sin menospreciar para nada la labor del padre, pues es difícil reunir a ambos padres el mismo día para rellenar un grupo de cuestionarios.

Espero que éste sea el inicio de otros estudios posteriores que aporten una mayor claridad y comprensión en todos los ámbitos de la vida de las familias, mejorando la calidad de vida de todos sus miembros. Sin embargo, para poder llevarlo a cabo es necesaria la participación del mayor número posible de madres.

Todas aquellas mamás que estéis interesadas en colaborar deberéis hablar con el psicólogo del centro y concretar con él una fecha que os venga bien a todas para una reunión. vuestra tarea consistirá en contestar a una serie de cuestionarios. Para que no tengáis problemas con la hora se realizará una convocatoria por la mañana y otra por la tarde y así facilitar vuestra asistencia.

Recordaros que la información obtenida se tratará de forma confidencial y su uso se restringirá a dicha investigación.

Muchas gracias por todo.

Un saludo muy cordial.

Pilar Pozo Cabanillas.

Anexo III: Cuestionarios utilizados en el Estudio 1

- Instrucciones y Cuestionario Sociodemográfico
- (ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual. Problemas de Conducta.
- Escala de Apoyos para Padres con Hijos con Discapacidad
- (SOC) Cuestionario de Sentido de la Coherencia
- Índice de Estrés en los Padres

▪ Instrucciones

En primer lugar, **muchas gracias por tu participación.** Vosotros como padres sois los que mejor información podéis aportar sobre cómo afecta a las distintas áreas del ámbito familiar el tener un hijo con autismo y cuáles son las necesidades que se plantean en el cuidado diario de vuestro hijo.

Tu participación consistirá en responder a una serie de cuestionarios.

Por favor, antes de contestar, lee detenidamente las preguntas y tómate el tiempo necesario para responderlas. Es muy importante que:

1. ***NO dejes ninguna respuesta en blanco y no olvides que el cuestionario está escrito por ambas caras.***
2. ***Responde de manera individual sin consultar con otras personas.***
3. ***Trates de responder con la mayor sinceridad posible.***
4. ***Recuerda, no hay respuestas buenas o malas, sino que unas se adaptan mejor que otras a lo que ocurre en tu familia.***
5. ***Pregunta cualquier duda que se te plantee a la persona encargada de recoger los cuestionarios.***
6. ***Si lo rellenas de forma electrónica marca una cruz sobre tu respuesta o al lado del n^o que indique tu respuesta***

Muchas gracias de nuevo por tu preciada colaboración, pues nos permite seguir avanzando.

Juntos mejoramos la calidad de vida y el desarrollo de las personas con autismo y sus familias.

• **Cuestionario Sociodemográfico**

DATOS SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

○ **Iniciales** **fecha de nacimiento** **sexo**

<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 33%;"></td> <td style="width: 33%;"></td> <td style="width: 33%;"></td> </tr> </table>				<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 33%;"></td> <td style="width: 33%;"></td> <td style="width: 33%;"></td> </tr> </table>				<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 50%;"></td> <td style="width: 50%;"></td> </tr> </table>		
	Día Mes Año	Hombre Mujer								

Nombre del Centro o Entidad a la que asiste tu hijo

Tipo de Centro:
 Ordinario de integración Educación especial Específico de Autismo

Centro de Día Otros.....

○ **Diagnóstico:** Intenta recordar la edad de tu hijo para obtener información sobre el proceso diagnóstico:

- *Detección de los primeros síntomas* _____ años _____ meses
- *Inicio de la búsqueda de diagnóstico* _____ años _____ meses
- *Diagnóstico definitivo* _____ años _____ meses

Tipo de Diagnóstico

Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)

- Trastorno Autista*
- Síndrome de Rett*
- Síndrome de Asperger*
- Trastorno Desintegrativo Infantil*
- TGD no Especificado*

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Otros -----

Trastornos Asociados

Discapacidad Auditiva

Discapacidad Visual

Discapacidad Motora

Epilepsia

Retraso Mental

Problemas de Conducta

Leve

Leve

Moderado

Moderado

Grave

Grave

DATOS SOBRE LA PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO

Padre Madre Edad _____ años _____ meses

Estado Civil

Casado/a Pareja Estable Viudo/a Divorciado/a

Nivel de estudios:

Sin estudios EGB Bachillerato Formación Profesional

Grado Medio/Diplomatura Licenciatura

Profesión _____

Situación laboral

Trabaja fuera del hogar NO

SÍ Jornada Completa Media Jornada

DATOS SOBRE LA FAMILIA

Personas que integran la unidad familiar. Indica el nº de personas que viven en el hogar en el momento actual (incluyendo a la persona con autismo) y señala rodeando con un círculo la palabra que represente el parentesco con ella:

Nº Ej. Padre, madre, hermanos, abuelo, abuela, tío, otros.....

Hermanos Nº total
Mayores que la persona con discapacidad

Menores que la persona con discapacidad

Situación económica o nivel de renta familiar (ingresos mensuales con los que cuenta la familia en euros dividido por el nº de miembros). Ejemplo: *una familia formada por 4 personas y con unos ingresos mensuales totales de 2.400 euros, tendría una renta familiar mensual de $2.400/4 = 600$ euros/mes.*

Menos de 500 euros/mes

Entre 500 y 850 euros/mes

Entre 850 y 1200 euros/mes

Entre 1200 y 1800 euros/mes

Entre 1800 y 2000 euros/mes

Más de 2000 euros/mes

Nº de personas que participan en el cuidado de la persona con TEA

Evalúa en una escala del 1 al 10 la participación de tu pareja en el cuidado del hijo con discapacidad

▪ **(ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual. Problemas de Conducta**

INSTRUCCIONES: Indique si la persona a la que está evaluando muestra problemas en cada una de las categorías. Si la respuesta es “sí”, describa el problema principal e indique la frecuencia y gravedad.

1. Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo. Se hace daño en su propio cuerpo, por ejemplo golpeándose, dándose cabezazos, arañándose, cortándose o pinchándose, mordiéndose, frotándose la piel, tirándose del cabello, pellizcándose o mordiéndose las uñas.

a. Si la respuesta es sí describa el PROBLEMA PRINCIPAL-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

- | | |
|-----------------------------------|---|
| 0. Nunca | 0. No es grave; no es un problema |
| 1. Menos de una vez al mes | 1. Ligeramente grave; es un problema leve |
| 2. De una a tres veces al mes | 2. Medianamente grave; es un problema moderado |
| 3. De una a seis veces por semana | 3. Muy grave; es un problema grave |
| 4. De una a diez veces al día | 4. Extremadamente grave; es un problema crítico |
| 5. Una o más veces en una hora | |

2. Hetero-agresividad o daño a otros. Causa dolor físico a otras personas o a animales, por ejemplo golpeando, dando patadas, mordiendo, pinchando, arañando, tirando del pelo, golpeando con otro objeto.

a. Si la respuesta es sí describa el PROBLEMA PRINCIPAL-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

- | | |
|-----------------------------------|---|
| 0. Nunca | 0. No es grave; no es un problema |
| 1. Menos de una vez al mes | 1. Ligeramente grave; es un problema leve |
| 2. De una a tres veces al mes | 2. Medianamente grave; es un problema moderado |
| 3. De una a seis veces por semana | 3. Muy grave; es un problema grave |
| 4. De una a diez veces al día | 4. Extremadamente grave; es un problema crítico |
| 5. Una o más veces en una hora | |

3. Destrucción de objetos. Intencionalmente rompe, estropea o destruye cosas, por ejemplo golpeando, rasgando o cortando, tirando, quemando, picando o rayando.

a. Si la respuesta es sí describa el **PROBLEMA PRINCIPAL**-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

0. Nunca

1. Menos de una vez al mes

2. De una a tres veces al mes

3. De una a seis veces por semana

4. De una a diez veces al día

5. Una o más veces en una hora.

0. No es grave; no es un problema

1. Ligeramente grave; es un problema leve

2. Medianamente grave; es un problema moderado.

3. Muy grave; es un problema grave

4. Extremadamente grave; es un problema crítico.

4. Conducta disruptiva. Interfiere las actividades de otros, por ejemplo: abrazándose en exceso a otros, acosándoles o importunándoles, discutiendo o quejándose, buscando pelea, riéndose o llorando sin motivo, interrumpiendo gritando o llorando.

a. Si la respuesta es sí describa el **PROBLEMA PRINCIPAL**-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

0. Nunca

1. Menos de una vez al mes

2. De una a tres veces al mes

3. De una a seis veces por semana

4. De una a diez veces al día

5. Una o más veces en una hora.

0. No es grave; no es un problema

1. Ligeramente grave; es un problema leve

2. Medianamente grave; es un problema moderado.

3. Muy grave; es un problema grave

4. Extremadamente grave; es un problema crítico.

5. Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias). Son conductas poco usuales, extrañas que se repiten una y otra vez, por ejemplo, ir y venir por la habitación, balancearse, torcerse los dedos, chuparse sus manos u otros objetos, dar sacudidas con partes de su cuerpo (tics nerviosos), hablar solo/a, rechinar los dientes, comer tierra u otros objetos, comer excesivamente poco o de manera exagerada, mirar fijo a un objeto o al vacío, hacer muecas o ruidos extraños.

a. Si la respuesta es sí describa el **PROBLEMA PRINCIPAL**-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 0. Nunca | 0. No es grave; no es un problema |
| 1. Menos de una vez al mes | 1. Ligeramente grave; es un problema leve |
| 2. De una a tres veces al mes | 2. Medianamente grave; es un problema moderado. |
| 3. De una a seis veces por semana | 3. Muy grave; es un problema grave |
| 4. De una a diez veces al día | 4. Extremadamente grave; es un problema crítico. |
| 5. Una o más veces en una hora. | |

6. Conducta social ofensiva. Son conductas que ofenden a otros, por ejemplo hablar en voz muy alta, blasfemar o emplear un lenguaje soez, mentir, acercarse demasiado o tocar en exceso a otros, amenazar, decir tonterías, escupir a otros, meterse el dedo en la nariz, eructar, expeler ventosidades, tocarse los genitales, orinar en lugares no apropiados.

a. Si la respuesta es sí describa el PROBLEMA PRINCIPAL-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 0. Nunca | 0. No es grave; no es un problema |
| 1. Menos de una vez al mes | 1. Ligeramente grave; es un problema leve |
| 2. De una a tres veces al mes | 2. Medianamente grave; es un problema moderado. |
| 3. De una a seis veces por semana | 3. Muy grave; es un problema grave |
| 4. De una a diez veces al día | 4. Extremadamente grave; es un problema crítico. |
| 5. Una o más veces en una hora. | |

7. Retraimiento o falta de atención. Son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención, por ejemplo mantenerse alejado de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo/a, mostrarse triste o preocupado/a, demostrar muy poca concentración en diversas actividades, dormir excesivamente, hablar negativamente de sí mismo/a.

a. Si la respuesta es sí describa el **PROBLEMA PRINCIPAL**-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

0. Nunca

1. Menos de una vez al mes

2. De una a tres veces al mes

3. De una a seis veces por semana

4. De una a diez veces al día

5. Una o más veces en una hora.

0. No es grave; no es un problema

1. Ligeramente grave; es un problema leve

2. Medianamente grave; es un problema moderado.

3. Muy grave; es un problema grave

4. Extremadamente grave; es un problema crítico.

8. Conductas no colaborativas. Son conductas en las que la persona no colabora, por ejemplo negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas, actuar de forma desafiante o poner mala cara, negarse a asistir a la escuela o al trabajo, llegar tarde a la escuela o al trabajo, negarse a compartir o esperar su turno, engañar, robar o no respetar la ley.

a. Si la respuesta es sí describa el **PROBLEMA PRINCIPAL**-----

Si la respuesta es no marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad

b. **FRECUENCIA:** ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque sólo una*) c. **GRAVEDAD:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque sólo una*)

0. Nunca

1. Menos de una vez al mes

2. De una a tres veces al mes

3. De una a seis veces por semana

4. De una a diez veces al día

5. Una o más veces en una hora.

0. No es grave; no es un problema

1. Ligeramente grave; es un problema leve

2. Medianamente grave; es un problema moderado.

3. Muy grave; es un problema grave

4. Extremadamente grave; es un problema crítico.

▪ Escala de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad

Piensa en qué apoyos de los que se muestran más abajo tienes en tu vida diaria con tu hijo con discapacidad y cómo de útiles los consideras. Rodea con un círculo la respuesta que consideres más adecuada valorándola de 0 a 4.

Tacha aquellas respuestas que no estén disponibles para ti.

Cuestionario de apoyos para padres de personas con discapacidad.	Nada útil	Algo útil	Medianamente útil	Bastante útil	Sumamente útil
Mis parientes	1	2	3	4	5
Los parientes de mi pareja	1	2	3	4	5
Mi pareja	1	2	3	4	5
Amigos	1	2	3	4	5
Mi propio hijo	1	2	3	4	5
Otros hijos	1	2	3	4	5
Otros padres con hijos con discapacidad	1	2	3	4	5
Grupo de padres con hijos con necesidades especiales	1	2	3	4	5
Centro escolar o de Día	1	2	3	4	5
Programa de Educ. Especial	1	2	3	4	5
Doctor Privado	1	2	3	4	5
Sanidad Pública	1	2	3	4	5
Niñera durante cortos periodos	1	2	3	4	5
Largos periodos de “Respiro”	1	2	3	4	5
Iglesia o grupo religioso	1	2	3	4	5
Servicios sociales públicos	1	2	3	4	5
Servicios sociales privados	1	2	3	4	5
Conferencias	1	2	3	4	5
Reuniones	1	2	3	4	5
Libros	1	2	3	4	5
Revistas y periódicos	1	2	3	4	5
Radio	1	2	3	4	5
Televisión	1	2	3	4	5

▪ **(SOC) Cuestionario de Sentido de la Coherencia**

Aquí encontrarás una serie de preguntas relativas a varios aspectos de tu vida. Cada cuestión tiene siete posibles respuestas. Por favor, marca el número con el que estés más de acuerdo y mejor exprese tus sentimientos rodeándolo con un círculo. Marca una sola respuesta por pregunta.

1. Cuando hablas con la gente, ¿tienes el sentimiento de que ellos no te comprenden?

1	2	3	4	5	6	7
nunca tengo este sentimiento						siempre tengo este sentimiento

2. En el pasado, cuando tuviste que hacer algo que dependía de la cooperación con otros, tuviste la sensación de que:

1	2	3	4	5	6	7
seguramente no conseguiría hacerlo						seguramente conseguiría hacerlo

3. Piensa en la gente con la que estás en contacto a diario. Comparada con aquellos con los cuales no te sientes cerca, ¿cómo de bien conoces a cada uno de ellos?

1	2	3	4	5	6	7
sientes que son extraños						los conoces muy bien

4. Tienes el sentimiento de que realmente no se preocupan por lo que ocurre a tu alrededor.

1	2	3	4	5	6	7
muy rara vez o nunca						muy a menudo

5. En el pasado, ¿te has sorprendido por la conducta de la gente que pensabas que conocías bien?

1	2	3	4	5	6	7
nunca me ha ocurrido						siempre me ocurre

6. ¿Te ha ocurrido alguna vez que la gente con la que contabas te ha defraudado?

1	2	3	4	5	6	7
nunca me ha sucedido						siempre me sucede

7. La vida está:

1	2	3	4	5	6	7
llena de intereses						es completamente una rutina

8. Hasta ahora tu vida había tenido:

1	2	3	4	5	6	7
ni metas ni intenciones claras						metas e intenciones muy claras

9. ¿Tienes el sentimiento de que estás siendo tratado injustamente?

1	2	3	4	5	6	7
muy a menudo						muy rara vez o nunca

10. En el pasado, hace diez años, tu vida estaba:

1	2	3	4	5	6	7
llena de cambios y sin saber qué ocurriría después						completamente consistente y clara

11. La mayoría de las cosas que haces, probablemente en el futuro serán:

1	2	3	4	5	6	7
completamente fascinantes						sumamente aburridas

12. Cuando estás en una situación poco familiar ¿tienes la sensación de que y que no sabes qué hacer?

1	2	3	4	5	6	7
muy a menudo						muy rara vez o nunca

13. Qué describe mejor tu forma de ver la vida:

1	2	3	4	5	6	7
siempre se puede encontrar una solución ante las situaciones dolorosas de la vida						no hay solución para las situaciones dolorosas de la vida

14. Cuando piensas en tu vida, muy a menudo:

1	2	3	4	5	6	7
sientes lo bueno que significa estar vivo						te preguntas porqué existes

15. Cuando te enfrentas ante un problema difícil, la elección de una solución es:

1	2	3	4	5	6	7
siempre confusa y difícil de encontrar						siempre completamente clara

16. Realizar las cosas de la vida diaria es:

1	2	3	4	5	6	7
fuente de profundo placer y satisfacción						fuente de dolor y aburrimiento

17. Tu vida en el futuro probablemente será:

1	2	3	4	5	6	7
llena de cambios sin saber qué va a ocurrir						completamente consistente y clara

18. Cuando algo desagradable ocurrió en el pasado tu tendencia fue:

1	2	3	4	5	6	7
no parar de pensar en ello haciéndote daño a ti mismo.						te dices “de acuerdo, esto es lo que hay y tengo que vivir con ello” y continúas adelante.

19. ¿Tienes muy mezclados los sentimientos y las ideas?

1	2	3	4	5	6	7
muy a menudo						muy rara vez o nunca

- 20.** Cuando haces algo que te puede hacer sentirte bien:
- | | | | | | | |
|----------------------------------|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| es seguro que
me sentiré bien | | | | | | es seguro que
ocurrirá algo que
eche a perder este
sentimiento. |
- 21.** ¿Te ha sucedido alguna vez que, lo que has sentido en tu interior, preferirías no haberlo sentido?
- | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|-------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| muy a menudo | | | | | | muy rara vez
o nunca |
- 22.** ¿Cómo predices que tu vida personal será en el futuro?
- | | | | | | | |
|----------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Sin significado
ni propósitos | | | | | | llena de significado
y de propósitos |
- 23.** ¿Piensas que siempre habrá gente con la que seas capaz de contar en el futuro?
- | | | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| estoy seguro
de que la habrá | | | | | | dudo que
la habrá |
- 24.** ¿Tienes la sensación de que no sabes exactamente qué es lo que ocurre?
- | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| muy a menudo | | | | | | muy raramente
o nunca |
- 25.** Mucha gente “equilibrada” ante ciertas situaciones se siente perdida. En el pasado, ¿cómo de a menudo te has sentido de esta forma?
- | | | | | | | |
|-------|---|---|---|---|---|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| nunca | | | | | | muy a menudo |
- 26.** Cuando ocurrió algo en el pasado y valoraste su importancia, generalmente encontraste que:
- | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| superestimaste
o sobreestimaste
su importancia | | | | | | viste las cosas
en su proporción
exacta |
- 27.** Cuando piensas en las dificultades que probablemente tienes que afrontar en aspectos importantes de tu vida:
- | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| siempre sucede
que vences las
dificultades | | | | | | no ocurrirá
que vences las
dificultades |
- 28.** ¿Tienes muy a menudo la sensación de que las cosas que haces en tu vida diaria tienen muy poco significado?
- | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|-------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| muy a menudo | | | | | | muy rara vez
o nunca |
- 29.** ¿Tienes el sentimiento de que no estás seguro de poder mantenerte bajo control?
- | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|-------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| muy a menudo | | | | | | muy rara vez
o nunca |

▪ **(PSI) Índice de Estrés en los Padres**

Este cuestionario contiene 36 preguntas. Lee con detenimiento cada una de ellas, y centra la atención sobre tu hijo con discapacidad y lo que te preocupa y estresa de él y de tu vida. Por favor, rodea con un círculo la respuesta que mejor represente tu opinión

	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NO ESTOY S EGURO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.					
2. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.					
3. Desde que tengo a mi hijo siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.					
4. Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo.					
5. Desde que tuve a mi hijo no he hecho cosas nuevas y diferentes.					
6. No estoy contento/a con las últimas compras de ropa que he hecho para mi.					
7. Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida					
8. Tener a mi hijo ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.					
9. Me siento solo/a y sin amigos.					
10. Cuando voy a una fiesta normalmente creo que no voy a disfrutar					
11. No estoy tan interesado en la gente como solía estar acostumbrado/a.					
12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.					
13. Mi hijo rara vez hace cosas por mí que me hagan sentirme bien.					
14. La mayoría de las veces siento que mi hijo me quiere y desea estar cerca de mi.					
15. Mi hijo me sonrío mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando hago cosas por mi hijo tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.					
17. Cuando mi hijo juega no se ríe a menudo					
18. Mi hijo no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.					
19. Mi hijo parece que no sonrío mucho como la mayoría de los niños.					
20. Mi hijo no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo se acostumbre a cosas nuevas.					
<p>22. Para responder a esta cuestión elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre. Siento que soy:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. muy buen padre/madre. 2. superior a la media. 3. en la media. 4. cometo muchos errores siendo padre/madre 5. no soy muy buen padre/madre 					

	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NO ESTOY S EGURO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
23. Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo, y esto me duele					
24. Muchas veces mi hijo hace cosas que me preocupan porque no son buenas					
25. Mi hijo tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños					
26. La mayoría de las veces despierta de mal humor					
27. Siento que mi hijo tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente					
28. Mi hijo hace cosas que me molestan mucho					
29. Mi hijo reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta					
30. Mi hijo se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.					
31. El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba					
<p>32. Elige una de las 5 frases rodeándola con un círculo.</p> <p>Me he dado cuenta que con mi hijo conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. mucho más duro. 2. algo más duro. 3. tan duro como esperaba. 4. algo más fácil. 5. mucho más fácil. 					
<p>33. De las 5 posibilidades de respuesta elige la que mejor se adapta a lo que tu crees, rodeándola con un círculo.</p> <p>Piensa con cuidado y cuenta el número de cosas que te molestan de tu hijo. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10+ 					
34. Hay algunas cosas que hace mi hijo que realmente me preocupan bastante					
35. Tener a mi hijo ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.					
36. Mi hijo me plantea más demandas que la mayoría de los chicos					

**Anexo IV: Carta-solicitud y Ficha de participación de familias
para el Estudio 2**

Carta solicitud de participación

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA
FACULTAD DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.
C/ Juan del Rosal, nº 10
28040 - Madrid



Estudio sobre las Familias de Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Estimadas familias.

Mi nombre es **Pilar Pozo** y soy **madre de una hija con autismo, Irene de 18 años, que asiste al Centro de Día CEPRI** (Madrid). Me gustaría contaros que hace unos años inicié mis estudios de Psicología con el fin de conocer más sobre el autismo y las familias. A través de de mi experiencia, he podido comprobar que las peculiares características que definen los trastornos del espectro autista (TEA) hacen que se conviertan en uno de los trastornos más limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia, pudiendo provocar graves desajustes en la dinámica familiar y generar necesidades en todos los ámbitos y contextos. Sin embargo, y a pesar de las dificultades, muchas familias se adaptan con éxito a las demandas que plantea el cuidado diario de sus hijos. Mi experiencia como madre y, el hecho de que apenas existen investigaciones sobre las familias, ha motivado que los estudios de **Tesis Doctoral** que estoy realizando actualmente se centren en el análisis de **La Adaptación en Madres y Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA)**.

Los datos obtenidos **en un estudio inicial** han aportado información relevante que nos permite el diseño de un **estudio más amplio**, para el que **solicito vuestra colaboración**, pues para obtener datos significativos necesito la participación de un gran número de familias (unos 100 padres y 100 madres aproximadamente).

Vosotros como **padres y madres sois los que mejor información podéis dar sobre vuestros hijos y sobre las distintas áreas del ámbito familiar que pueden verse afectadas por las dificultades que plantea el trastorno**.

Recordaros que **los datos obtenidos se tratarán de manera confidencial y tendrán un uso exclusivo para esta investigación y que la participación será ante todo voluntaria**.

Consistirá en **rellenar algunos cuestionarios que aporten información sobre vuestro/a hijo, vuestra familia y vuestra percepción del problema**. Soy consciente de que responder a todos ellos puede suponer robar alguna hora de vuestro tiempo, sin embargo, son muchos los factores a tener en cuenta en el sistema familiar y no puedo prescindir de ninguno de ellos.

Finalmente deciros a aquellas familias que estéis **dispuestas a participar**, que por favor, **rellenéis la ficha de participación y me la enviéis a la dirección de correo:**

ppozo@psi.uned.es

También podéis poneros en contacto conmigo a través de los teléfonos:
TF 676768930; 913988564; 915050466.

Muchas gracias a todos.

Pilar Pozo

Ficha de Participación

Estimada familia.

Me gustaría facilitaros lo máximo posible vuestra participación, por tanto, os informo de varias posibilidades para que marquéis la opción que mejor se ajusta a vosotros.

- Recibir el cuadernillo:

Por correo electrónico Por correo postal A través del colegio

- Rellenar el cuadernillo:

En formato electrónico En formato papel

- Enviar el cuadernillo relleno:

Por correo electrónico Por correo postal A través del colegio

Fecha de entrega: 1 mes aproximadamente tras recibir los cuestionarios.

Ficha de Participación:

Rellenar si vais a participar ambos padres

Nosotros _____ y _____, como padres de _____
_____ de _____ años de edad, estamos dispuestos
a participar en el estudio propuesto por Pilar Pozo sobre Familias de Personas con TEA.

Dirección y teléfono de contacto:

Rellenar si sólo va a participar uno de los padres

Yo _____ como padre/ madre de
_____ estoy dispuesto/a a
participar en el estudio propuesto por Pilar Pozo sobre Familias de Personas con TEA

Dirección y teléfono de contacto:

Anexo V: Cuestionarios y Escalas utilizadas en el Estudio 2, y que no se han utilizado en el Estudio 1.

- (CARS) Escala de Valoración del Autismo
- (BPI) Inventario de Problemas de Conducta
- (COPE) Afrontamiento Orientado a los Problemas
- (HADS) Escala de Ansiedad y Depresión
- Escala de Bienestar Psicológico de Ryff
- (CVF) Calidad de Vida Familiar

▪ (CARS) Escala de Valoración del Autismo

Iniciales del ChicoNombre del Centro o Entidad a la que asiste.....Provincia.....

(CARS) Escala de Valoración del Autismo

Instrucciones: El CARS es una escala formada por 15 ítems con rango de puntuaciones del 1 al 4 y con puntuaciones intermedias incluidas: 1(normal para la edad cronológica); 2 (ligeramente anormal); 3 (moderadamente anormal) y 4 (severamente o profundamente anormal). La escala va acompañada de un glosario explicativo para cada una de las puntuaciones, que sirve de guía para la evaluación de los ítems. Rodea con un círculo el nº que mejor represente el valor del ítem correspondiente a la persona que estás evaluando.

1. Relación con la gente.

1	No hay evidencia de dificultad o anormalidad en relación con la gente. La conducta es apropiada a su edad. Puede ser observado algo de timidez, nerviosismo o molestia cuando se le dice lo que debe hacer, pero no hasta un grado atípico.
1.5	Relaciones ligeramente anormales. Puede evitar mirar al niño a los ojos, evitar al adulto o ponerse nervioso si se fuerza la interacción, ser excesivamente tímido, no ser tan sensible al adulto como es típico, depender de los padres más que la mayoría de los niños de su edad.
2	
2.5	Relaciones moderadamente anormales. Muestra frialdad (parece indiferente al adulto) a veces. Se necesitan intentos fuertes y persistentes para atraer la atención del niño, a veces. El niño puede iniciar contactos mínimos.
3	
3.5	Relaciones profundamente anormales. Está continuamente frío e indiferente respecto a lo que el adulto está haciendo. El o ella casi nunca responde o inicia contacto con el adulto. Sólo los intentos más persistentes para atraer la atención del niño tienen algún efecto.
4	

2. Imitación

1	Imitación apropiada. Puede imitar sonidos, palabras y movimientos apropiados a su nivel de destreza.
1.5	
2	Imitación ligeramente anormal. Imita simples conductas tales como aplaudir o sencillos sonidos verbales la mayoría del tiempo; ocasionalmente imita sólo después de darle con el codo, un empujoncito o tras un retraso.
2.5	
3	Imitación moderadamente anormal. Sólo imita parte del tiempo y requiere una gran cantidad de persistencia y ayuda del adulto; frecuentemente imita sólo tras un retraso.
3.5	
4	Imitación profundamente anormal. Nunca o raramente imita sonidos, palabras o movimientos incluso empujándolo ni con la ayuda del adulto.

3. Respuesta Emocional

1	Respuestas emocionales apropiadas tanto a la situación como a la edad. Muestra el grado y el tipo de respuesta emocional como se indica por el cambio en la expresión facial, postura y manera.
1.5	
2	Respuestas emocionales ligeramente anormales. Ocasionalmente muestra en cierta manera un tipo o grado inapropiado de reacciones emocionales. Las reacciones algunas veces no tienen ninguna relación con los objetos o acontecimientos que los rodean.
2.5	
3	Respuestas emocionales moderadamente anormales. Muestra signos claros de respuesta emocional de tipo y/o grado inapropiados. Las reacciones pueden ser bastante inhibidas o exageradas y sin ninguna relación con la situación. Pueden hacer muecas, reírse o ponerse rígidos incluso aunque no estén presentes objetos o acontecimientos que produzcan emoción.
3.5	
4	Respuestas emocionales profundamente anormales. Las respuestas son raramente apropiadas a la situación; una vez que está con un humor determinado es muy difícil cambiarlo. A la inversa, puede mostrar emociones altamente diferentes cuando nada ha cambiado.

4. Uso del cuerpo.

1	Uso del cuerpo apropiado a la edad. Se mueve con la misma facilidad, agilidad y coordinación de un niño normal.
1.5	
2	Uso del cuerpo ligeramente anormal. Pueden estar presente algunas peculiaridades menores, tales como torpeza, movimientos repetitivos, coordinación pobre, o aparición rara de movimientos inusuales.
2.5	
3	Uso del cuerpo moderadamente anormal. Conductas que son claramente raras o inusuales para una persona de su edad. Puede incluir movimientos raros de los dedos, posturas peculiares tanto de los dedos como del cuerpo, mirar fijamente o arañarse el cuerpo, agresión dirigida contra si mismo, columpiarse, girar, mover rápidamente los dedos o andar de puntillas.
3.5	
4	Uso del cuerpo profundamente anormal. Los movimientos intensos y frecuentes del tipo arriba indicado son signos de un uso profundamente anormal del cuerpo. Estas conductas pueden persistir a pesar de los intentos para desanimarlos o implicar al niño en otras actividades.

5. Uso del objeto.

1	Uso apropiado, e interés en juguetes y otros objetos. Muestra un interés normal en juguetes y otros objetos apropiados a su nivel de destreza y usa esos objetos de manera apropiada.
1.5	
2	Interés ligeramente anormal, o uso ligeramente anormal de juguetes y otros objetos. Puede mostrar un interés atípico en un juguete o jugar con él de un modo infantil e inapropiado (por ejemplo golpeándolo o chupándolo).
2.5	
3	Interés y uso moderadamente inapropiado de los juguetes y otros objetos. Puede mostrar poco interés en juguetes y otros objetos, o puede estar preocupado con el uso de un objeto o juguetes de modo extraño. El o ella puede centrarse en alguna parte insignificante de un juguete, llegar a quedar fascinado con la luz que se refleja de un objeto, mover repetitivamente alguna parte del objeto, o jugar exclusivamente con un objeto.
3.5	
4	Interés y uso profundamente inapropiado de los juguetes u otros objetos. Puede quedar enredado en conductas como las mostradas anteriormente, con una mayor frecuencia e intensidad. Es difícil distraerlo cuando está totalmente metido en estas actividades inapropiadas.

6. Adaptación al cambio

1	Respuesta al cambio apropiada a la edad. Puede darse cuenta o comentar los cambios en la rutina y acepta estos cambios sin una angustia indebida.
1.5	
2	Adaptación al cambio ligeramente anormal. Cuando un adulto intenta cambiar las tareas puede continuar la misma actividad o usar los mismos materiales.
2.5	
3	Adaptación moderadamente normal al cambio. Se resiste de manera activa a los cambios de rutinas, intenta continuar con su actividad, y es difícil de distraer. Puede llegar a enfadarse y ser infeliz cuando se altera una rutina establecida.
3.5	
4	Adaptación profundamente anormal al cambio. Muestra reacciones profundas al cambio. Si se fuerza al cambio, puede enfadarse mucho o no cooperar y responder con rabietas.

7. Respuesta visual

1	Respuesta visual apropiada a la edad. La conducta visual es normal y apropiada a su edad. La visión se usa conjuntamente con otros sentidos como modo de explorar el nuevo objeto.
1.5	
2	Respuesta visual ligeramente anormal. Se le debe recordar sólo ocasionalmente que mire a los objetos. Puede estar más interesado en mirar a los espejos o a las luces que a sus compañeros, ocasionalmente puede tener la mirada fija en el espacio o también puede evitar mirar a la gente a los ojos.
2.5	
3	Respuesta visual moderadamente anormal. Se le debe recordar con frecuencia que mire lo que está haciendo. Puede distraerse, evitar mirar a la gente a los ojos, mirar los objetos desde un ángulo raro o sujetar los objetos cerca de sus ojos.
3.5	
4	Respuesta visual profundamente anormal. De manera constante evita mirar a la gente a los ojos o a ciertos objetos, y puede mostrar de manera extrema formas de respuesta visual de las descritas arriba.

8. Respuesta auditiva

1	Respuesta auditiva apropiada a su edad. La conducta auditiva es normal y apropiada a su edad. El oído se usa junto con otros sentidos.
1.5	
2	Respuesta auditiva ligeramente anormal. Puede que haya falta de respuesta o reacción ligeramente extrema a ciertos sonidos. Las respuestas a los sonidos pueden retrasarse y los sonidos puede que necesiten ser repetidos para atraer su atención. El niño puede distraerse por sonidos extraños.
2.5	
3	Respuesta auditiva moderadamente anormal. Las respuestas a los sonidos pueden variar; a menudo ignora un sonido las primeras veces que éste ocurre; puede asustarse o taparse los oídos si oye sonidos conocidos.
3.5	
4	Respuesta auditiva profundamente anormal. Puede reaccionar de manera extrema o no reaccionar a sonidos emitidos muy fuertemente, independientemente del tipo de sonido.

9. Uso y respuesta del gusto, olfato y tacto

1	Uso y respuesta normales del gusto, olfato y tacto. Explora nuevos objetos de una manera apropiada a la edad, generalmente tocando mirando. El gusto y olfato puede ser usado apropiadamente. Cuando reacciona a un dolor diario pequeño, expresa disgusto pero no reacciona de una manera rara.
1.5	
2	Uso y respuesta ligeramente normales. Puede persistir en poner los objetos en su boca, puede oler o tocar objetos que no son comestibles, puede ignorar o reaccionar de manera extrema a dolores suaves ante los cuales un niño normal expresaría incomodidad.
2.5	
3	Uso y respuestas moderadamente anormales. Puede estar moderadamente preocupado con el tacto, olfato o gusto de los objetos o la gente. El chico puede o reaccionar mucho o muy poco.
3.5	
4	Uso y respuestas profundamente anormales. El chico está preocupado con el olfato, gusto o tacto de los objetos más por la sensación que por la exploración normal o el uso de los objetos. Puede ignorar completamente el dolor o reaccionar de manera extrema ante un ligero malestar.

10. Miedo o nerviosismo.

1	Miedo o nerviosismo normales. La conducta del niño es apropiada.
1.5	
2	Miedo o nerviosismo ligeramente anormales. El niño ocasionalmente muestra demasiado o muy poco miedo o nerviosismo si se compara con la reacción de un niño normal de la misma edad en una situación similar.
2.5	
3	Miedo o nerviosismo moderadamente anormales. El niño muestra o bien un poco más o bien un poco menos de miedo de lo que es típico incluso para un niño más pequeño en situaciones familiares.
3.5	
4	Miedo o nerviosismo profundamente anormales. El miedo persiste incluso después de una experiencia repetida con acontecimientos y objetos inocuos. Es extremadamente difícil calmar o consolar al niño. El niño puede, por el contrario, no mostrar el cuidado conveniente ante riesgos que otros niños de la misma edad evitan.

11. Comunicación verbal

1	Comunicación verbal normal y apropiada tanto a la edad como a la situación.
1.5	
2	Comunicación verbal ligeramente anormal. El habla muestra un retraso en general. La mayoría de lo que expresan tiene sentido, sin embargo, puede haber repetición o inversión de pronombre. Ocasionalmente puede decir palabras raras o estupideces.
2.5	
3	Comunicación verbal moderadamente anormal. Puede que no hable. Cuando lo hace, la comunicación verbal puede ser una mezcla de lenguaje con pleno sentido y lenguaje peculiar con estupideces, repeticiones o inversión de pronombre. Las peculiaridades en el lenguaje con sentido incluyen excesivas preguntas o preocupación sobre tópicos particulares.
3.5	
4	Comunicación verbal profundamente anormal. No hay lenguaje con sentido. El chico puede producir chillidos, sonidos extraños o como los animales, ruidos complejos que se parezcan al habla, o puede mostrar un uso persistente y raro de algunas palabras o frases reconocibles.

12. Comunicación no verbal.

1	Uso normal de comunicación no verbal apropiada a la edad y a la situación.
1.5	
2	Uso ligeramente anormal de la comunicación no verbal. El uso inmaduro de la comunicación no verbal; puede apuntar de manera vaga o servir para lo que quiere, en situaciones donde niños de una misma edad pueden apuntar o gesticular más específicamente para indicar lo que quieren.
2.5	
3	Uso moderadamente anormal de la comunicación no verbal. El chico es generalmente incapaz de expresar necesidades o deseos de manera no verbal, y no puede entender la comunicación no verbal de otros.
3.5	
4	Uso profundamente anormal de la comunicación no verbal. El chico sólo usa gestos raros o peculiares que no tienen sentido aparente, y no muestra el conocer el significado asociado a los gestos o expresiones faciales

13. Nivel de actividad.

1	Nivel de actividad normal para su edad y circunstancias. El chico no es ni más activo ni menos activo que un niño normal de la misma edad en una situación similar.
1.5	
2	Nivel de actividad ligeramente anormal. El chico puede o bien ser ligeramente movido o de alguna manera “perezoso” y de lentos movimiento a veces. El nivel de actividad del chico interfiere sólo ligeramente con su realización.
2.5	
3	Nivel de actividad moderadamente anormal. El chico puede ser bastante activo y difícil de frenar. Puede tener una energía ilimitada y que no duerma bien por la noche. Por el contrario, puede estar bastante aletargado y necesitar bastante empuje para hacerle mover.
3.5	
4	Nivel de actividad ligeramente anormal. Muestra extremos de actividad o inactividad y puede incluso ir de un extremo de actividad a otro.

14. Nivel y consistencia de la respuesta intelectual.

1	Inteligencia normal y razonablemente consistente en varias áreas. El chico es tan inteligente como cualquier niño de su edad y no tiene ningún tipo de destrezas intelectuales inusuales ni problemas.
1.5	
2	Funcionamiento intelectual ligeramente anormal. El chico no es tan brillante como los de su edad, las destrezas aparecen bastante retrasadas en todas las áreas.
2.5	
3	Funcionamiento intelectual moderadamente anormal. En general, no es tan brillante como los niños de su edad; sin embargo, puede funcionar casi normalmente en una o más áreas intelectuales.
3.5	
4	Funcionamiento intelectual profundamente anormal. Aunque generalmente no es tan inteligente como los de su edad, puede funcionar incluso mejor que un niño normal de su misma edad en una o más áreas.

15. Impresiones generales.

1	No autismo. El chico no muestra ningún síntoma característico del autismo.
1.5	
2	Autismo ligero. Muestra sólo unos pocos síntomas o sólo un grado ligero de autismo.
2.5	
3	Autismo moderado. Muestra un número de síntomas o un grado moderado de autismo.
3.5	
4	Autismo profundo. Muestra muchos síntomas o un grado extremo de autismo.

▪ (BPI) Inventario de Problemas de Conducta

En este cuestionario encontrarás definiciones genéricas, seguidas de descripciones específicas, de tres tipos de problemas de conducta: **autolesiones** (ítems 1-15), **estereotipias** (ítems 16-40) y **conductas agresivas/destructivas** (ítems 51-52).

Por favor, indica cuales de las siguientes conductas has observado en tu hijo durante los dos últimos meses. *Si la conducta no ha sido observada durante los dos últimos meses, rodea el número "0"*. Si ha sido observada marca con un círculo la casilla que indique: a) la **frecuencia** (cómo de a menudo ocurre la conducta descrita) y b) **qué grado de problema representa**.

CONDUTA AUTOLESIVA

Definición: *La conducta autolesiva (CA) causa daños sobre el propio cuerpo de la persona; en cualquiera de los casos, si ésta ha ocurrido ya o es lo que debe esperarse si la conducta queda sin tratarse. La CA ocurre repetidamente en el mismo sitio una y otra vez y es característica de la persona.*

	Nunca				Frecuencia			Grado del Problema				
	0	1	2	3	4	Mensual	Semanal	Diario	Hora	Leve	Moderado	Severo
1. Morderse (tan fuerte que los dientes queden marcados y puedan verse durante algo de tiempo, puede enrojecerse o romperse un poco la piel)	0	1	2	3	4	1	2	3				
2. Golpearse la cabeza con las manos o con otra parte del cuerpo (Ej. tortazos en la cara, rodillazos en la frente) o bien con/contra objetos (Ej. golpear contra la pared, darse golpes en la cabeza con un juguete)	0	1	2	3	4	1	2	3				
3. Golpearse el cuerpo (excepto la cabeza) con sus propias manos o con alguna otra parte del cuerpo (Ej. darse patadas, manotazos en los brazos o muslos), o bien con/contra objetos (Ej. golpear la pierna con un palo, dar puñetazos a una pared)	0	1	2	3	4	1	2	3				
4. Arañarse (tan fuerte que la piel se ponga roja; o se levante la piel)	0	1	2	3	4	1	2	3				
5. Vomitarse o rumiar (regurgitar o sacar la comida de la boca deliberadamente tragándola de nuevo)	0	1	2	3	4	1	2	3				
6. Pellizcarse (tan fuerte que la piel se ponga roja; o se levante la piel)	0	1	2	3	4	1	2	3				
7. Pica: meterse en la boca o tragarse objetos que no debería por razones higiénicas o de salud (que no sea comida, como heces, hierba, papel, basura o pelos)	0	1	2	3	4	1	2	3				
8. Meter objetos en las parte abiertas del cuerpo (nariz, orejas, ano, etc....)	0	1	2	3	4	1	2	3				
9. Darse tirones del dedo o clavarse las uñas	0	1	2	3	4	1	2	3				
10. Meterse los dedos en las partes abiertas del cuerpo (Ej. en el ojo, en el ano)	0	1	2	3	4	1	2	3				
11. Tragar el aire que se expulsa del abdomen	0	1	2	3	4	1	2	3				
12. Tirarse del pelo (rompiendo trozos de pelo)	0	1	2	3	4	1	2	3				
13. Beber en extremo (Ej. más de 3 litros por día)	0	1	2	3	4	1	2	3				
14. Rechinar los dientes (evidencia de dientes desgastados)	0	1	2	3	4	1	2	3				
15. Otros	0	1	2	3	4	1	2	3				

CONDUCTA ESTEREOTIPADA

Definición: Las conductas estereotipadas parecen inusuales, extrañas o inapropiadas para las personas. Son actos voluntarios, que ocurren repetidamente una y otra vez, y característicos de la persona. Sin embargo, NO causan daños físicos.

	Nunca	Frecuencia				Grado del Problema		
		Mensual	Semanal	Diario	Cada hora	Leve	Moderado	Severo
16. Balancearse	0	1	2	3	4	1	2	3
17. Olfatear objetos	0	1	2	3	4	1	2	3
18. Dar vueltas o girar alrededor de sí mismo	0	1	2	3	4	1	2	3
19. Agitar o sacudir los brazos	0	1	2	3	4	1	2	3
20. Girar la cabeza	0	1	2	3	4	1	2	3
21. Girar alrededor de un sitio	0	1	2	3	4	1	2	3
22. Engancharse en movimientos repetitivos del cuerpo	0	1	2	3	4	1	2	3
23. Andar de un lado para otro	0	1	2	3	4	1	2	3
24. Dar vueltas a las cosas	0	1	2	3	4	1	2	3
25. Realizar movimientos repetitivos con las manos	0	1	2	3	4	1	2	3
26. Gritar y chillar	0	1	2	3	4	1	2	3
27. Olerse el cuerpo	0	1	2	3	4	1	2	3
28. Saltar	0	1	2	3	4	1	2	3
29. Dar vueltas o girar objetos	0	1	2	3	4	1	2	3
30. Echar a correr de un lado a otro	0	1	2	3	4	1	2	3
31. Engancharse en movimientos complejos de manos y dedos	0	1	2	3	4	1	2	3
32. Manipular objetos de forma repetida	0	1	2	3	4	1	2	3
33. Mover los dedos constantemente	0	1	2	3	4	1	2	3
34. Frotarse	0	1	2	3	4	1	2	3
35. Mirarse fijamente las manos u objetos	0	1	2	3	4	1	2	3
36. Mantener posturas extrañas del cuerpo	0	1	2	3	4	1	2	3
37. Dar palmadas	0	1	2	3	4	1	2	3
38. Hacer muecas	0	1	2	3	4	1	2	3
39. Agitar las manos	0	1	2	3	4	1	2	3
40. Otros....	0	1	2	3	4	1	2	3

CONDUCTAS AGRESIVAS/DESTRUCTIVAS

Definición: Las conductas agresivas o destructivas son acciones ofensivas o ataques deliberados hacia otras personas u objetos. Ocurren repetidamente una y otra vez, y son característicos de la persona.

	Nunca	Frecuencia				Grado del Problema		
		Mensual	Semanal	Diario	Cada hora	Leve	Moderado	Grave
41. Golpear a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
42. Dar patadas a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
43. Dar empujones a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
44. Dar mordiscos a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
45. Agarrar y tirar de otros	0	1	2	3	4	1	2	3
46. Arañar a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
47. Pellizcar a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
48. Escupir a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
49. Insultar verbalmente a otros	0	1	2	3	4	1	2	3
50. Destruir cosas (Ej. rasgar ropas, tirar sillas, romper mesas)	0	1	2	3	4	1	2	3
51. Ser malo o cruel (Ej. cogiendo los juguetes o la comida de otros, intimidando a otros)	0	1	2	3	4	1	2	3
52. Otros.....	0	1	2	3	3	1	2	3

▪ (COPE) Afrontamiento Orientado a los Problemas

Las siguientes frases se refieren a la forma en la que afrontas el hecho de tener un hijo con autismo en tu familia. Hay distintas maneras de manejar las situaciones, y las personas utilizarán distintos caminos de afrontamiento. Nosotros estamos interesados en cómo TÚ actúas ante esta situación.

- Cada frase dice algo acerca de una manera particular de afrontamiento.
- Queremos saber en qué grado TÚ haces lo que la frase indica cuando te enfrentas a situaciones provocadas por el hecho de tener un hijo con autismo.
- Por favor, no respondas si esa estrategia de afrontamiento funciona o no, simplemente responde si haces o no lo que la frase dice.

Trata de valorar cada frase por separado y que las respuestas sean lo más verdadera que puedas. Selecciona tu respuesta trazando un círculo alrededor del número que más se aproxime a ella.

	Nunca	A veces	A menudo	Mucho
1. Recorro al trabajo o a otras actividades para alejar el tema de mi mente	0	1	2	3
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo a cerca de la situación	0	1	2	3
3. Me digo a mí mismo “esto no es real”	0	1	2	3
4. Consumo alcohol u otras drogas para sentirme mejor	0	1	2	3
5. Consigo apoyo emocional de otras personas	0	1	2	3
6. Renuncio a tratar de manejar la situación	0	1	2	3
7. Hago algo para intentar mejorar la situación	0	1	2	3
8. Me niego a creer que esto haya ocurrido	0	1	2	3
9. Digo cosas para dejar escapar mis pensamientos desagradables	0	1	2	3
10. Consigo ayuda y consejos procedentes de otras personas	0	1	2	3
11. Consumo alcohol u otras drogas para ayudarme a superar la situación	0	1	2	3
12. Intento verlo de manera diferente, haciendo que parezca más positivo	0	1	2	3
13. Me critico a mí mismo	0	1	2	3
14. Intento proponer una estrategia sobre lo que tengo que hacer	0	1	2	3
15. Consigo de alguien consuelo y comprensión	0	1	2	3
16. Dejo de intentar hacer frente a la situación	0	1	2	3
17. Busco algo bueno en lo que está sucediendo	0	1	2	3
18. Hago bromas sobre la situación	0	1	2	3
19. Hago algo para pensar menos en ello, como por ejemplo ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras	0	1	2	3
20. Acepto la realidad del hecho que ha sucedido	0	1	2	3
21. Expreso mis sentimientos negativos	0	1	2	3
22. Trato de encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales	0	1	2	3
23. Intento conseguir ayuda o consejo de otras personas sobre qué hacer	0	1	2	3
24. Aprendo a vivir con la situación	0	1	2	3
25. Pienso profundamente a cerca de qué pasos tomar	0	1	2	3
26. Me culpo por las cosas que ocurren	0	1	2	3
27. Rezo o medito	0	1	2	3
28. Me río de la situación	0	1	2	3

▪ (HADS) Escala de Ansiedad y Depresión

Este cuestionario se ha construido para conocer cómo te sientes. Lee atentamente cada frase y marca la respuesta que más se ajusta a cómo te has sentido en las últimas semanas. No pienses mucho las respuestas. Lo más seguro es que si contestas deprisa, tus respuestas podrán reflejar mejor cómo te encontrabas en las últimas semanas.

1. Me siento tenso o nervioso

Todos los días Muchas veces A veces Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

Como siempre No lo bastante Sólo un poco Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

Definitivamente, y es muy fuerte Sí, pero no es muy fuerte Un poco, pero no me preocupa Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

Al igual que siempre lo hice No tanto ahora Casi nunca Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones

La mayoría de las veces Con bastante frecuencia A veces, aunque no muy a menudo Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre

Nunca No muy a menudo A veces Casi siempre

7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado

Siempre Por lo general No muy a menudo Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento

Por lo general, en todo momento Muy a menudo A veces Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago

Nunca En ciertas ocasiones Con bastante frecuencia Muy a menudo

10. He perdido interés por mi aspecto personal

Totalmente No me preocupo tanto Podría tener un poco más Me preocupo al igual que
como debiera de cuidado siempre

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme

Mucho Bastante No mucho Nada

12. Me siento optimista respecto al futuro

Igual que siempre Menos de lo que Mucho menos de lo que Nada
acostumbraba acostumbraba

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

Muy frecuentemente Bastante a menudo No muy a menudo Nada

14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión

A menudo A veces No muy a menudo Rara vez

▪ Escala de Bienestar Psicológico de Ryff

Por favor, utiliza los siguientes números para indicar tu grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las frases que encontrarás más abajo.

1= Totalmente en desacuerdo	4= Algo de acuerdo
2= Mayormente en desacuerdo	5= Mayormente de acuerdo
3= Algo en desacuerdo	6= Totalmente de acuerdo

1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento/a con cómo han resultado las cosas	1	2	3	4	5	6
2. A menudo me siento solo/a porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones	1	2	3	4	5	6
3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente	1	2	3	4	5	6
4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida	1	2	3	4	5	6
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga	1	2	3	4	5	6
6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad	1	2	3	4	5	6
7. En general, me siento seguro/a y positivo/a conmigo mismo	1	2	3	4	5	6
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar	1	2	3	4	5	6
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
10. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto	1	2	3	4	5	6
11. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo	1	2	3	4	5	6
12. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas	1	2	3	4	5	6
13. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones	1	2	3	4	5	6
14. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo	1	2	3	4	5	6
15. Me siento bien cuando pienso qué es lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro	1	2	3	4	5	6
16. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí	1	2	3	4	5	6
17. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad	1	2	3	4	5	6
18. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general	1	2	3	4	5	6
19. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen	1	2	3	4	5	6
20. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida	1	2	3	4	5	6
21. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo	1	2	3	4	5	6
22. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza	1	2	3	4	5	6
23. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos	1	2	3	4	5	6
24. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo	1	2	3	4	5	6
25. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí	1	2	3	4	5	6
26. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona	1	2	3	4	5	6
27. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona	1	2	3	4	5	6
28. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento	1	2	3	4	5	6
29. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida, daría los pasos más eficaces para cambiarla	1	2	3	4	5	6

▪ **(CVF) Calidad de Vida Familiar**

En esta sección queremos que nos cuentes como te sientes con tu vida como familia. Tu “familia” puede incluir a muchas personas (madre, padre, pareja, niños, abuelos...). En este cuestionario, por favor, considera tu familia a las personas que piensen en sí mismas como parte de tu familia y se apoyan y cuidan entre sí de forma regular. Por favor, NO PIENSES en parientes que se relacionan con tu familia de vez en cuando.

Para que mi familia viva bien...

	¿Qué grado de importancia tiene?					Mi grado de satisfacción es...				
	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho		Normal		Muy satisfecho
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a los niños a aprender a ser independientes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Los miembros de mi familia ayudan a los niños con los deberes y actividades escolares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir donde necesitan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Los miembros de mi familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y se preocupan unos por otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

	¿Qué grado de importancia tiene?					Mi grado de satisfacción es...				
	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho		Normal		Muy satisfecho
14. Los adultos de mi familia enseñan a los niños a tomar decisiones adecuadas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de los niños, como amigos, profesores, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando lo necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Muchas gracias por tu participación y aportaciones. Una vez analizados los datos de todas las familias os informaré de los resultados obtenidos. **Esperamos poder obtener conclusiones importantes que permitan avanzar en el estudio, conocimiento y calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.**

Si crees que hay algo importante que te gustaría destacar sobre tu familia y la adaptación a la vida diaria con tu hijo con autismo, por favor, indícalo en la hoja que sigue a continuación. Gracias de nuevo por tu participación.

Anexo VI: Correlaciones entre las variables que componen el Estudio 2

Correlaciones entre variables correspondientes a las madres.

	Severidad del Trastorno	Problemas Conducta	Apoyos	SOC	AF. Positivo y Centrado en el Problema	AF. de Evitación Activa
Severidad del Trastorno	1					
Problemas Conducta	,423(**)	1				
Apoyos	,028	-,042	1			
SOC	-,256	-,275(*)	,205	1		
AF. Positivo y Centrado en el Problema	-,005	,198	,181	,026	1	
AF de Evitación Activa	,193	,265(*)	-,076	-,395(**)	,340(**)	1
Estrés	,414(**)	,477(**)	-,286(*)	-,702(**)	,108	,412(**)
Ansiedad	,248	,336(**)	-,137	-,724(**)	-,012	,375(**)
Depresión	,221	,307(*)	-,343(**)	-,728(**)	-,100	,283(*)
Bienestar Psicológico	-,335(**)	-,187	,233	,767(**)	,184	-,292(*)
Calidad de Vida Familiar	-,417(**)	-,223	,296(*)	,444(**)	,009	-,154

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

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

Correlaciones entre variables correspondientes a los padres.

	Severidad del Trastorno	Problemas Conducta	Apoyos	SOC	AF. Positivo y Centrado en el Problema	AF. de Evitación Activa
Severidad del Trastorno	1					
Problemas Conducta	,414(**)	1				
Total						
Apoyos	-,044	-,109	1			
SOC	-,239	-,335(**)	,155	1		
AF. Positivo y Centrado en el Problema	-,051	,062	,167	-,126	1	
AF de Evitación Activa	,065	,276(*)	-,151	-,686(**)	,131	1
Estrés	,384(**)	,479(**)	-,194	-,674(**)	,193	,530(**)
Ansiedad	-,068	,264(*)	-,154	-,668(**)	,325(*)	,663(**)
Depresión	,057	,384(**)	,018	-,702(**)	,139	,482(**)
Bienestar Psicológico	-,220	-,361(**)	,124	,748(**)	,032	-,461(**)
Calidad de Vida Familiar	-,013	-,269(*)	,270(*)	,477(**)	-,122	-,156

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

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

SUMMARY

Autism and Autism Spectrum Disorders (ASD) constitute one of the most enigmatic and restricting disorders that exist, given that individuals affected demonstrate alterations in three basic areas of development: reciprocal social interaction, verbal and non-verbal communication, and flexibility in their selection of interests and behaviors (Expert Working Group of Autism Spectrum Disorders [GETEA], 2005; Rivière, 1997a, b & c; Wing, 1988; Wing & Gould, 1979). The peculiar characteristics that define ASD cause major disturbances in the family dynamic and generate needs in all areas and contexts of development (Altiere, 2006; Baker, Brookman & Sthamer, 2005; Shu, 2009; Smith, et al., 2010).

Nevertheless, and despite the fact that they demonstrate common characteristics, individuals with ASD exhibit amongst themselves a wide variety of difference in the level the disorder affects them. This heterogeneity had already been identified through clinical observations and documented in the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV, 1994), which only then for the first time included autism as part of "Pervasive Development Disorders" (PDD) which is divided into five categories: a) Autistic Disorder; b) Asperger's Syndrome; c) Rett' Syndrome; d) Childhood Disintegrative Disorder; and e) Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified (PDD-NOS). The diagnostic

criteria that define each of these categories of PDD were again established in the last *text revision of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR, 2000)*.

Still, in order to avoid controversy generated by the differentiation in categories, we use the concept of "Autism Spectrum Disorder" (ASD) surfaced from the work of Wing and Gould (1979), later defined by Wing (1988) and widely developed by Rivière (1997b & c). The ASD allowed for a much wider conception than did PDD (which it also included). This concept considers that the autistic traits were situated along a continuum of dimensions disturbance. In this way, we see a range of variability in levels of disturbance. The disorder can now cover, from individuals severely affected by ASD (with no interest towards others or linguistic competency, and a very limited repertoire of interests) to those merely slightly affected (showing interest towards others but lacking social interaction, they possess formal but no pragmatic communication skill, and they function well cognitively but with the ability to develop specific abilities in areas made into unique yet stereotypical interests). Given that ASD represents a more complete rendering of the heterogeneity of autism, in this thesis we will be using the continual dimensions of ASD instead of the categorical dimensions of the PDD.

Another series of problems are frequently associated with the nuclear characteristics of autism. These, depending on the level of severity and frequency with which they occur, will affect the development of individuals with autism and the wellbeing and adaptation of parents to a greater or lesser extent. One of these disorders is *mental retardation*. Approximately 75% of individuals with ASD have intellectual disability (Sigman & Caps, 1997), even though the range of severity may be very wide.

There is also a very high probability that individuals with ASD illustrate some type of behavior *problems* --stereotyped, self-injurious or aggressive conduct (Bryson, 1996; Hastings, 2003)--which also tend to persist long-term (Einfeld, Tonge & Rees, 2001). This kind of behaviour has proven itself to be one of the factors that most affects the stress and adaptation of the family (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney & Einfeld, 2006; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004).

Two problems that also can occur in individuals with ASD, especially in its infantile stage, and negatively affect family adaptation, are disorders of sleep (Hoffman, Sweeney, Lòpez-Wagner, Hodge, Nam & Bots, 2008) and eating (Ledford & Gast, 2006; Ventoso, 2000).

As we have seen, this cluster of characteristics and peculiarities that occur in individuals with ASD, that affect such important areas across the entire sphere of development, has resulted in the inclusion of ASD as part of one of the most disturbing developmental disorders, not only for the individual affected but also for the family.

In this sense, a great number of studies have examined the emotional adjustment of parents with children with ASD. This studies have systematically documented that--compared to parents of children with other disorders or with normal development--parents of ASD children have higher levels of a) *stress* (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock & Low, 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995); b) *anxiety* (Baxter, Cummins & Yiolitis, 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Konstantareas & Homatidis, 1989); and c) *depression* (Feldman, et al., 2007; Olsson & Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg,

Greenberg & Carter, 2008).

Many studies also suggest that the concomitant behavior problems, more so than the severity of the disorder itself, are most strongly associated with *stress* (Baker et al., 2002; Donenberg & Baker, 1993; Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Tomanik et al., 2004), and with *anxiety* and *depression* (Baxter et al., 2000; Blacher, Shapiro, Lopez, Diaz & Fusco, 1997; Quine & Pahl, 1991).

Nevertheless, there are families that despite having children with a serious degree of disorder have still managed successful psychological adaptation. From this we can deduce that the characteristics of autistic children may not be the only factors that influence adaptation. Other types of variables may also be implicated. A diversity of studies demonstrate that other factors may also play an important role in parental adaptation, such as *social support* (Ben-zur, Duvdevany & Lury, 2005; Boyd, 2002; Shu y Lu, 2005), perception of problem (Baker, Blacher & Olsson, 2005; Hassal, Rose & McDonal, 2005; Hastings & Taunt, 2002), and the *coping strategies* (Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Higgins, Bailey & Percy, 2005; Smith et al., 2008).

In the majority of this work, nevertheless, the complexity of the family system was not taken into account. These studies were carried out only partially analysis of interrelationships variables that play a significative role in adaptation. There are few studies that have examined in a global way adaptation in the parents of children with ASD (Bristol, 1987; Jones & Passey, 2005; Pakenham, Sofronoff & Samios, 2005; Saloviita, Itaelinna & Leinonen, 2003). These studies are based on the Double ABCX model of stress and adaptation (McCubbin & Patterson, 1983) and have proven the applicability of this

theoretical model for examining family adaptation. The model sets out that the stress outcome depend of several factors interrelationships: *characteristics of children* with ASD (factor aA); *social support* (factor bB), *perception of problems* (factor cC), and *coping strategies* (factor BC). The model postulated that these factors can reduce the negative impact that the characteristics of children with ASD produce on adaptation. Also proposed is that adaptation ultimately depends on the simultaneous interaction of all of these factors.

In this way, we consider it necessary to adopt a multi-dimensional perspective in order to advancing a deeper understanding regarding psychological adaptation in parents of children with ASD. Accordingly, the fundamental purpose we seek to achieve in the current study consists of contributing new data that may help us more fully understand the complexity involved in the process of adaptation of families with ASD children within the Spanish population. Finally, we would like obtain data that orients ourselves for design specific lines of interventions with families.

In order to carry out this purpose, the thesis has been divided into **five chapters**. The first chapter is of a theoretical nature. The three following chapters (2 - 4) correspond to the three empirical studies, and the last chapter a general discussion regarding the thesis and its conclusions is developed. The present summary will outline the most important aspects undertaken within each of the chapters and the most relevant results pertaining to each.

Chapter 1

This chapter will focus on *theory* and will begin with a description of the characteristics that define autism by adopting a historical perspective, from the first

definition introduced by Kanner in 1943 up until today's conceptualization of Autism Spectrum Disorder. In the same way, it will describe the effects and characteristics ASD have on the dynamics of the family and its vital cycle, with special emphasis on the results of studies regarding stress and the psychological adjustment of mothers and fathers.

The chapter will continue by examining the fundamental characteristics of the distinct theoretical models of stress and adaptation that have been used to analyze adaptation in mothers and fathers of children with ASD. It will place special focus on the Double ABCX model of stress and adaptation, given that this model has proven its efficacy in examination family adaptation. For other hand, will be the theoretical model in which we base our own work. In this chapter will describe the factors that integrate the model (factor aA: *characteristics of individuals with ASD*; factor bB: *social support*; factor cC: *perception of the problem*; factor BC: *coping strategies*) and will examine the most relevant results obtained from its application towards the study of adaptation in mothers and fathers of children with ASD.

Chapter 2: Empirical study 1

The *second chapter* will correspond to the results of the first empirical study, in which a multi-factorial study was considered to analyze maternal stress (Pozo, Sarriá & Méndez, 2006). The Double ABCX model of stress will lend its theoretical basis in order to empirically prove (in a sample of 39 Spanish mothers of children with ASD) the structural fit of the theoretical model. Path analysis was the methodology used, as this offers the possibility of providing a global interpretation of the information. That is, it will permit us to learn about whether the empirical data fit (i.e., accurately describe) the theoretical model,

the inter-relationships occurring between its variables and the direct and indirect effects that influence *stress*.

The results of this study have vindicated the use of the theoretical model regarding the analysis of maternal stress. In this way, the multi-dimensional analysis of this model of *stress* allows us to understand the result of *stress* as directly depending upon the characteristics of child with ASD. We have information that a higher *severity of disorder* and higher *behavior problems* affect direct and positively on the level of *stress* in mothers. Additionally, the model reveals various indirect ways of influence on stress: 1) the perception of the utility of social *support* in the family; and 2) the perception of the problem evaluated by a *sense of coherence* (SOC). This result, in which the mediating influence of other variables on *stress* is demonstrated, might explain why there are families that--despite having children with more *severe autism* and *behaviors problems*--still exhibit a better degree of adaptation than that of other families in which the children are less severely affected.

Chapter 3: Empirical study 2

The results of first study lead us to the *third chapter* in which the *second empirical study* is introduced, whose objective is directed towards deepening our understanding of the processes of psychological adaptation in the family. In order to do so, new variables are incorporated into the model, and now fathers alongside mothers have been included as part of the object of study, due to the fact that some studies have indicated that the effects on the family of having a child with a developmental disorder are experienced differently by fathers than by mothers (Keller & Honing, 2004; Krauss, 1993; Pelchat, Lefebvre &

Perreault, 2003). In this way, our work will allow us to examine whether differences in the models of adaptation exist between mothers and fathers of children with ASD, something that will enable the elaboration of intervention strategies that take the specific needs of both father and mother into account.

In the second study, other variables related to adaptation (factor xX) are analyzed in a multi-dimensional way. For instance, we include variables of emotional adjustment such as *anxiety* and *depression*. Additionally, we believe it necessary to introduce elements of positive adaptation instead of just negative. This permit us understand the variables and inter-relationships that improve positive adaptation, and thereby take these into account when it comes to developing plans of intervention within each family. Thus, many positive variables are introduced such as *psychological wellbeing* and *family quality of life*. These positive variables have up to now seldom been explored as significant indicators of adaptation in families of children with ASD.

Even though finding a large enough sample of participants was not easy given the specificity of the population we were interested in, we finally obtained data for this second study that consisted of 161 parents (96 mothers and 65 fathers) with children diagnosed with ASD. Nevertheless, the final sample size of this study was composed of 118 participants that correspond to the 59 couples (fathers and mothers of the same family). In this way, by comparing the same familial circumstances and the same concrete characteristics of the child with ASD, the influence of external factors to the family environment were minimized when taking gender into account in the analysis of difference within the models. The information about the factors and variables were obtained through questionnaires. Path analysis was carried out with the statistical program AMOS 5

Graphics, which allowed for the specification of the models, as well as contrasting these for evaluating their fit.

Basing ourselves on the theoretical model Double ABCX we designed models of adaptation for both mothers and fathers independently, and examined the possible similarities and differences that might have existed between both. In concrete, 10 empirical models were created: one for mothers and another for fathers; and one for each of the five variables of adaptation (*stress, anxiety, depression, psychological well-being, and family quality of life*).

The results show that all of the empirical models adequately fit the theoretical model, confirming again the usefulness of the Double ABCX model towards the study of psychological adaptation in mothers and fathers of children with ASD. In this way, we have to emphasize that a particular structure is associated with each model representing one variable of adaptation, and that these were associated with differences in gender. The study provides interesting data that help to advance our knowledge of psychological and familial adaptation in mothers and fathers of children with ASD. Specifically, relevant and significant variables have been identified for each model of adaptation which thereby helps to promote a global explanation of the results.

Here we lay out a summary of some of the most relevant results found, grouping each according to the factors in the Double ABCX model.

We found a common element related to *Factor aA* (or *characteristics of children with ASD*) in all the models of adaptation, both in mothers and in fathers. Here we refer to the indirect effect that *behavior problems* have on the fit of these variables of adaptation,

specifically through the *sense of coherence* (SOC) in the perception of the problem. Behavior *problems* negatively affect on SOC. This, in turn, has a direct negative effect on the variables of adaptation, such as *stress*, *anxiety* and *depression*; and a positive effect on positive variables of adaptation such as *psychological well-being* and *family quality of life*.

Behavior problems have a negative impact on *SOC* and its components. *SOC* is characterized by three elements: a) *comprehensibility*, or the ability to notice stimulants that arise over the course of one's life, such as structures, predictions and explanations; b) *manageability*, or the ability to find and manage resources necessary to respond to the demands of the stimuli; and c) *sense and meaning*, which refer to the ability to view a situation as a challenge or hurdle that is worth dedicating oneself to and coping. In this way, *behavior problems* affect the perception of the situation, living through these as if they were threatening, unpredictable and unmanageable.

At the same time, the results demonstrate that SOC may have features of psychological protection. An individual with high levels of SOC perceives that the situation and, more concretely, that the *behavior problems* in his or her child are more controllable and less threatening that would an individual with lower levels of SOC, whether it be the mother or father. This fact influences on a certain vulnerability to symptoms of *stress*, *anxiety* and *depression*, and may affect their perception of *psychological well-being* and the *family quality of life*.

The direct effects of *behavior problems* only manifest themselves in the models of *stress* (in mothers and fathers) and in the model of *depression* in parents.

The results regarding that which we refer to as the *severity of the disorder* show an

effect less important than the *behavior problems*, a fact that corroborates other studies (Hastings, 2002) which illustrate its lesser relevance as a variable in the models of adaptation. In concrete, it directly and positively affects the levels of *stress* in both, mothers and fathers, a sign that individuals with a more severe diagnosis may provoke higher levels of *stress* in both parents.

If the *severity of the disorder* has no effect on gender differences in the models of *stress* in mothers and fathers, the panorama completely changes when it comes to analyzing the models of *anxiety*, *depression* and the *family quality of life*.

In mothers the *severity of the disorder* turns out to be a rather insignificant variable when related to *anxiety* and *depression*, even if it does show itself to have more impact on their ratings regarding their perception of the *family quality of life*. For mothers, the worse the severity of the disorder in her child is associated with a lower level of satisfaction with the *family quality of life* and its dimensions. More specifically, they might feel fewer positive sentiments regarding their family life and the resources they have closely available to satisfy their needs remain insufficient (i.e., the dimensions of *family quality of life*).

In fathers the pattern of influence is the opposite. On the one hand, the *degree of severity in the disorder* is irrelevant to their perception of the *family quality of life*, but does have a direct relationship with the measurements of *anxiety* and *depression*. Additionally, the negative valence of this relationship is especially noteworthy: fathers who have a child that shows a lesser *symptomatology of disorder* affects his level of *anxiety* and *depression* more than having a child with more severe ASD. We understand this to mean fathers have more difficulty in accepting the child's disability and trouble with his adjustment in

expectations, factors which also turn up in other studies (Beckman, 1991; Krauss, 2003; Keller y Honing, 2004) and may initially explain this disconcerting relationship.

With regards to *Factor bB* (or the factor of social *support*), we found that in models of *family quality of life*, mothers and fathers who perceived *social support* as being more useful were more likely to also have a higher perception of their own *family quality of life*.

Nevertheless, it seems that in mothers this perception of usefulness of *support* systems holds a greater importance than it does to fathers, as it exercises an a direct inverse influence on levels of *stress* and *depression*. That is, mothers who count on useful *support* in order to resolve the demands of childcare make themselves less vulnerable to symptoms of *stress* and *depression*. Curiously, such support does not seem to hold any relevance for models of *anxiety* and *psychological wellbeing*, neither in mothers nor fathers. Still, we should interpret this result with some caution, as the global metric of perception used in this study to measure usefulness of support may not be sufficiently informative. The results of other studies discriminate amongst various kinds of support systems (formal, informal and educational).

Concerning the *perception of the problem* or factor cC, the fact that *SOC* is one of the most relevant variables of adaptation has not been called into question. Besides its significant relationship with all the variables of adaptation, and its ability to negatively impact of *behavior problems*, *SOC* also has an effect on other variables of the model. In mothers, *SOC* has a significant relationship with *social support* in the models of *stress*, *depression*, and *family quality of life*. In fathers, the relationship occurs between *SOC* and *active avoidance strategies*, but only in the model of *anxiety*. As can be observed, the data

indicate a clear difference in gender. They seem to indicate that amongst the effects of an elevated *SOC* for the mother would be the search and assessment of useful *support*, while in fathers these same effects would manifest themselves through *coping strategies*; that is, specifically in a reduction in the use of *avoidance strategies* when facing situations of *anxiety*.

Specifically, we should now notice that only in two adaptation models do *coping strategies* (or factor BC) appear to reach significance. One of these was recently discussed as making up part of the model of anxiety in fathers, where it formed a direct and positive association between the use of *active avoidance strategies* (negation, avoidance of commitment and self-blame) and the levels of *anxiety*.

The other model corresponds to psychological wellbeing in which, both in mothers and fathers, the *problem-focused coping* (positive restructuring, mood, active coping, planning and seeking instrumental and emotional support) has a positive significant influence on *well-being*. In particular, this kind of coping seems to be related to the dimensions of *psychological well-being*, for instance those of self-acceptance positive relationships with others, and environmental mastery.

Chapter 4: Empirical study 3

With the second study behind us, and provided that the literature otherwise reveals a lack of longitudinal studies that examine the processes of change over time in family adaptation, we considered the possibility of analyzing how the time and the developmental changes in the child with ASD might affect maternal *stress*. In order to do so we designed the third study of this thesis which consists of a longitudinal panel study of *stress* in

mothers, in which approximately four and half years later 21 of the 39 mothers who participated in the first study returned.

The primary objective of this study was to collect data relevant to the stability or change in *stress* in mothers and in the significant factors in the global model (*characteristics of individuals with ASD, support and the perception of the problem*) over time.

The comparative analysis of these measures revealed that, after four and a half years, the levels of *stress* that affected mothers remained stable and without any significant change. The maternal *stress* was considered at both times of evaluation a clinically significant problem. We think the result of sustained stress may be because the characteristics that manifest individuals with ASD in the study (*behavior problems and mental retardation*) also did not exhibit any significant changes and, as we have been able to demonstrate in these models of *stress*, these variables have a direct and positive effect on them.

Another interesting result of the study is that over the time mothers began feeling that the usefulness of *support* was diminishing, especially *informal support*. This situation may be due to the fact that over time two of the fundamental sources of *informal support* diminish. The support of the grandparents, for instance, decreases as they get older and require care themselves; and the *support* offered by other children decreases as they leave home and develop their own independence. In this sense, it is necessary that professionals pay special attention to the changes that occur in the resources a family usually counts on in their daily life, especially the *informal support* systems received through other members of

the family. In cases in which these begin to disappear, will be necessary to establish the kinds of *support* or resources that might cover the demands of the family to reduce the levels of increasing *stress* that result.

We find the information obtained in this study regarding the perception of the problem or the *sense of coherence* very relevant and novel. On the one hand, the additional analysis of cross-correlations between *SOC* and *stress* that took place makes evident the capacity the *SOC* punctuation has in time T1 to predict the measurement of stress in time T2, which reinforces the protective role *SOC* serves in *stress*. On the other hand, the comparative study shows that with the over time the levels of *SOC* and its components rise as experienced by mothers.

These results do not indicate that *SOC* might be converted into a specific intervention tool used by professionals from the first moment of contact with families, given the very important role adaptation in general, and *stress* in mothers in particular, plays.

Chapter 5: Discussion and conclusions

Lastly, in chapter five we will develop a general discussion regarding the results obtained in the three empirical studies, allowing ourselves to extract conclusions and formulate possibilities of applying the results of this work.

Conclusions

The most relevant conclusions acquired through the interpretation of the results obtained through the three empirical studies this thesis develops, are:

- The Double ABCX theoretical model of stress and adaptation (McCubbin & Patterson, 1983) has effectively proven itself as a theoretical basis by which to analyze adaptation of families with a member affected by ASD, as the empirical models show a good fit to the theoretical model, even if with peculiarities.
- The fit of the empirical models to the theoretical one occurs both with negative variables of adaptation (*stress, anxiety and depression*) as well as with positive variables of adaptation (*psychological well-being and family quality of life*), and the work done on this second variable provides a new and original insight in this field of research.
- The explicit empirical models show differences in complexity and structure (they identify distinct and relevant variables and effects) regarding the influence of the *characteristics of a child with ASD* on the psychological adaptation of mothers and fathers. These differences respond to a peculiar dynamic of variables in each group inter-relating as a function of parental gender (mother or father), something which was not detected in a comparative analysis of measurement differences, a fact that highlights the importance of a multidimensional approximation.
- *Behavior problems* affect the levels of stress found in mothers and fathers in a direct and positive way, and these levels are found to be very high and their mean values

overshoot limits considered clinically significant.

- The *severity of autism* also is directly and positively related with stress in mothers and fathers. The measurement of *anxiety* and *depression* in fathers was found to be directly and negatively related, a finding that indicates that lower levels of severity (and thus more difficulty in accepting and adapting to expectations) are related to higher levels of anxiety and depression in fathers.
- The *perception of the problem*, evaluated by the *sense of coherence* (SOC) scale, proves itself both in mothers and in fathers to be the most relevant and significant variable in adaptation, as it has a direct effect on all of the variables of adaptation; it is negatively related to *stress*, *anxiety* and *depression*, and positively related to *psychological wellbeing* and *family quality of life*.
- *Sense of coherence*, given its special role in adaptation, deserves to play a special role in the intervention of professionals on affected families. The *Sense of Coherence Questionnaire* may be a useful tool to explore *SOC* in families and serve as a point of departure for therapeutic work dedicated to strengthening it.
- The longitudinal panel analysis of *maternal stress* illustrates clearly stable levels of *stress* over the time, maintained at clinically significant levels
- The results of the longitudinal study have illustrated that over time, total *SOC* along with its components, *comprehensibility* and *manageability*, significantly improve, arguing that an intervention made up of professionals and families around these aspects might contribute to speeding up the processes of recuperative post-crisis *SOC*.

- In the cross-correlational analysis it was shown that the level of *SOC* in mothers from the first moment of evaluation was a significant predictor of levels of stress the second time around. This data confirms the protective role *SOC* has for the stress in mothers, as high levels of *SOC* predict low levels of stress and thereby reaffirm the importance of working with *SOC* in families from the initial time of the problem.
- The perception of usefulness of *social support* systems are usually more relevant in the emotional adjustment of mothers than that of fathers, as indicated in their influence on the models of *anxiety* and *depression*. However, in ratings of satisfaction with *the family quality of life*, *support* systems are important for both mothers and fathers.
- In the longitudinal panel study, systems of *support*, and in particular *informal support* (as shown in other studies very useful to the family), show a significant decrease over time. This fact suggests that it is important to maintain control of the systems of *support* upon which the mothers rely, as these may slowly disappear over time, hence making it prudent to cover these needs with other kinds of *support*.
- The *coping strategies* do not show any significance in most of the models of adaptation, with a few exceptions still important enough as to value its explanatory role and as a possible object of intervention: *positive and problem-centered coping strategies* are related to high levels of *psychological wellbeing*, both in mothers and in fathers.

As a final conclusion drawn from this thesis we would like to point out that families of individuals with ASD can indeed adequately adapt to the environment and to the needs of caring for their child, despite the great difficulties and demands they do need to face. The perception of the situation is the aspect most relevant and with the most influence for mothers and fathers trying to adapt, both at the individual and at the familial level. More specifically, to accept the problem, to positively restructure its meaning, to feel able to manage and actively face the situation, looking for and accepting advice, help and adequate and useful support-- are some suggestions. Above all, to perceive situations and difficulties encountered in daily life as challenges worthy of facing up to. These are some of the fundamental aspects that help promote positive adaptation and, therefore, are elements that can and deserve to serve as advice for intervention.