

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y VARIABLES DE ESTRÉS EN PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON AUTISMO



REVISIÓN DE LA LITERATURA Y LÍNEAS FUTURAS
DE INVESTIGACIÓN PARA LA PROMOCIÓN DE
SALUD MENTAL

AUTORA

ELIANA M. MORENO

Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo. Revisión y líneas futuras de investigación para la promoción de salud mental.

Autora: Eliana M. Moreno

©Moreno Eliana M.

Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación.

Universidad de Córdoba.

Impreso en Córdoba, España.

Octubre 2017

ISBN: 978-84-697-6621-7

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación sin permiso escrito de los autores del copyright.

Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo. Revisión y líneas futuras de investigación para la promoción de salud mental.

Este documento puede utilizarse como material de apoyo para la investigación en psicología aplicada y como material de apoyo docente para el desarrollo de Trabajos Fin de Grado y Trabajos Finales de Master.

Destinatarios: Profesorado y alumnado de Ciencias de la Educación y Psicología. Alumnos del Grado de Educación Infantil y Primaria. Alumnos de Master y TFG.

©Moreno Eliana M.

Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación.

Universidad de Córdoba.

Impreso en Córdoba, España.

Octubre 2017

ISBN: 978-84-697-6621-7

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación sin permiso escrito de los autores del copyright.

Índice

Resumen	7
Introducción	8
I. Fundamentos y conceptos previos	12
Salud y salud mental	12
Promoción y prevención en salud mental	14
Prevención y promoción de salud mental basada en la evidencia	17
Enfoque de riesgo	19
Factores de riesgo y protección	19
II. Preguntas de revisión	22
¿Cómo impacta en las familias la discapacidad de un hijo?	22
¿Cuáles son los principales enfoques para abordar esta problemática?	24
¿Cuáles son los principales estudios relacionados con el estrés?	25
¿Cuáles son los principales elementos que influyen sobre el estrés de los padres? ¿Cómo se da la interacción entre ellos?	27
¿Cuáles son los principales instrumentos y variables estudiadas?	29
III. Líneas futuras de investigación	43
Objetivos para líneas futuras de investigación	44
IV. Referencias bibliográficas	47

Resumen

El presente libro explora las características y principales elementos implicados en el desarrollo de estados de ansiedad y estrés en los padres y madres de niños pequeños con autismo. Se realiza una revisión exhaustiva de la literatura existente al respecto para responder a algunas preguntas clave: ¿Cómo impacta en las familias la discapacidad de un hijo? ¿Cuáles son los principales enfoques para abordar esta problemática? ¿Que elementos influyen en el aumento o disminución del estrés de los padres? A lo largo de este material se intenta dar respuesta a estos interrogantes y se presenta una síntesis de las variables e instrumentos de evaluación utilizados en la investigación en este campo, con el objetivo de sentar las bases para el planteamiento de líneas futuras de investigación y fundamentar la necesidad de desarrollar programas o estrategias de prevención y promoción del bienestar y la salud mental de los padres de niños con esta problemática.

Introducción

En los últimos años se vienen haciendo esfuerzos por mejorar las prácticas clínicas en salud mental y comprobar la eficacia de los tratamientos psicológicos para distintos tipos de trastornos. En esta línea, se han realizado ensayos clínicos (ECAS) y otros tipos de estudios de distinta calidad metodológica para conocer la eficacia de los tratamientos u opciones terapéuticas tanto para adultos como para adolescentes y niños (Kazdin, 2008; Moriana y Martínez, 2011). Organismos de reconocido prestigio internacional como la APA o el NICE han elaborado listados de tratamientos basados en la evidencia para estos problemas y han diseñado guías de práctica clínica (también basadas en la evidencia) para trastornos y problemas de salud mental infantil tales como trastorno de conducta antisocial, desórdenes alimentarios, enuresis, trastorno de estrés postraumático, TDAH, entre otras.

Algunos estudios han demostrado que existe una relación importante entre los estilos de crianza de los padres, las conductas parentales o la participación en el tratamiento y el comportamiento o problemas de conducta de los hijos, así como una mejor respuesta a la intervención (ElNokali, Bachman, Votruba-Drzal, 2010; Fernandez, 2009; Fishel y Ramirez, 2005; Stormshak, Bierman, McMahon, Lengua, 2000; Osborne, McHugh, Saunders, Reed, 2007). Por lo que muchos programas de intervención para niños, guías de tratamiento y recomendaciones basadas en la evidencia incluyen a los padres como un elemento importante en la intervención. Tal es el caso de la guía sobre programas de entrenamiento/educación para padres (*Parent training/education programmes*) del NICE que analiza la evidencia sobre eficacia de

distintos tipos de tratamientos para niños con problemas de conducta (incluido TDAH) aplicados en diversos contextos, encontrando que existen resultados a largo plazo en el cambio conductual de los niños y una tendencia general a la mejora en las medidas de salud mental de los padres y actitudes parentales a mediano y largo plazo. Otras guías reconocen la importancia de la participación de los padres en el tratamiento de problemas tales como Trastornos alimentarios, o el estrés pos traumático (NICE 2004, 2005 y 2006). Del mismo modo se reconoce que la salud mental de los padres puede jugar un papel importante en el desarrollo de problemas o psicopatología en los niños.

En el área de los trastornos del espectro autista, existen distintos modelos y enfoques de entrenamiento u orientación para padres que presentan una gran variabilidad de formatos y contenidos y les otorgan distintos grados de participación. Algunos modelos, aunque incluyen a los padres dentro de los tratamientos, lo hacen tradicionalmente como terapeutas, mediadores o coterapeutas para favorecer un mejor desarrollo o funcionamiento en los niños. En este sentido se han planteado manuales o guías de entrenamiento, programas intensivos basados en el análisis conductual aplicado (Lovaas, ABA) o enfoques más educativos (TEACCH). Sin embargo, aún no hay consenso acerca de cuáles son las intervenciones más eficaces ya que muchas de las investigaciones al respecto presentan limitaciones metodológicas relacionadas con el tamaño de la muestra, la asignación de sujetos, la ausencia de intervenciones manualizadas o la ausencia de ensayos clínicos aleatorizados (ECAs) (Diggle, McConachie y Randle, 2008; McConachie y Diggle, 2007; Schultz, Schmidt y Stichter, 2011).

En algunos programas como el programa Hanen (2005 y 2012) o el Modelo Denver (2010) y en otros programas de intervención mediados por los padres (McConachie, et al. 2007), se considera la necesidad de que éstos desarrollen habilidades y adquieran conocimientos para potenciar el desarrollo de sus hijos en entornos naturales y mejorar el manejo de situaciones diarias y de crianza. En estas intervenciones el papel de los padres es fundamental, aunque sigue siendo un rol de mediador necesario para potenciar el desarrollo o tratamiento de sus hijos. Y aunque estos programas podrían tener una influencia positiva indirecta sobre el bienestar de los padres, este tipo de abordajes no se dirigen directa ni específicamente a ellos como

objeto/sujetos de la intervención, ni atienden las necesidades particulares que presenta este grupo.

Actualmente, existen recomendaciones y orientaciones de buenas prácticas que ponen de manifiesto la importancia de comenzar a diseñar intervenciones más integrales, ecológicas, sistémicas o multicomponente para abordar problemas complejos como la discapacidad, problema de salud mental o problemas de desarrollo en los niños (como en el caso de niños con TEA) y principalmente en edades tempranas. Estas recomendaciones se dirigen a que se aborden no solo las dimensiones tradicionales de trabajo con estas poblaciones, centradas en las habilidades cognitivas/motoras, o reducción de síntomas en los niños, o el conocimiento, por parte de los padres, en relación al problema de los hijos, sino que además tengan en cuenta los patrones de interacción familiar, la calidad de vida de las familias y el estado de salud mental de los padres/cuidadores principales de niños que sufren problemas en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlo. Mencionan que es necesario equilibrar las intervenciones hacia la competencia social (interacción) y **la salud mental, con una visión centrada en la familia como sistema.**

La visión de sistema implica considerar a cada parte como integrantes importantes que se influyen mutuamente en las interacciones cotidianas y naturales del día a día. De modo tal, que el hecho de que un hijo presente una discapacidad o problema de salud afecta al sistema familiar y, según la evidencia, se relaciona con elevados niveles de estrés en los padres por el coste emocional, personal y social y a veces económico que implica el ajuste a unas nuevas necesidades de afrontamiento. Del mismo modo la sobrecarga, estrés, estado emocional o estado de salud mental de los padres influye en el sistema, en los hijos y en sus posibilidades de desarrollo, repercutiendo en el bienestar de todos ellos. Por lo que las recomendaciones actuales se orientan en la línea de desarrollar programas más integrales que aborden aspectos hasta ahora desatendidos.

Para construir un enfoque más completo que atienda las necesidades de todas las partes implicadas, es preciso incluir nuevos componentes y área de intervención, poniendo mayor atención en los problemas de salud y necesidades de los padres de niños que presentan algún trastorno o dificultad, incluyendo dimensiones de calidad de

vida y bienestar, con objetivos centrados en responder a las necesidades y restablecer o generar unos niveles óptimos de salud en los grupos o personas afectadas.

I Fundamentos y conceptos previos

Salud y salud mental

Desde nuestro enfoque se considera a la salud en su sentido mas amplio, considerándola como un *“estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia..”* (OMS, 2001), noción que incluye y reconoce la dimensión de salud mental y bienestar como elementos integrantes e inseparables de la misma.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) define a la salud mental como *“un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”*. Se reconoce a la salud mental como parte de la salud integral de un individuo y se plantea un sentido positivo de bienestar y funcionamiento efectivo de los individuos, en su comunidad.

Según un informe de la OMS (2004) en los últimos 30 años la investigación ha contribuido al desarrollo de distintos modelos y significados que han dado lugar a la evolución de este concepto a lo largo del tiempo. Se han planteado diversos enfoques tales como el enfoque del contexto cultural, que sostiene que el concepto de salud mental está influenciado por la cultura que lo define, por lo que adquiere diferentes significados dependiendo del entorno, la cultura y las influencias socioeconómicas y políticas. El enfoque de los tipos de personalidad reconoce que las personas utilizan

distintas estrategias para afrontar las adversidades, algunas de las cuales pueden ser perjudiciales y pueden poner a los individuos en riesgo de desarrollar enfermedades o problemas de salud mental. Los enfoques que destacan la dimensión afectiva, relacionan este concepto con un estado subjetivo de bienestar. El enfoque “salutogénico”, propuesto por Antonovsky, se concentra en la capacidad de las personas de afrontar adversidades y pone énfasis en los factores “salutíferos” y en el sentimiento de coherencia que implica la capacidad de responder flexiblemente a los factores de estrés, la aceptación de la realidad y la confianza en el crecimiento personal. El enfoque de Resiliencia relaciona la salud mental con la capacidad de los individuos de afrontar las adversidades evadiendo el colapso nervioso ante factores de estrés, postula también la existencia de factores de protección que interactúan con factores de estrés o con el ambiente para dar una respuesta a las circunstancias adversas. Finalmente, el enfoque de calidad de vida, que refleja una perspectiva de bienestar que abarca la satisfacción de la persona con su estatus social, ambiental, psicológico, espiritual y de salud; y considera a la salud mental en términos de capacidad de afrontar la adversidad, satisfacción y autonomía entre otros. El cambio de enfoque hacia la consideración de indicadores positivos de bienestar implica también un cambio en aspectos metodológicos a la hora de investigar sobre salud mental, que serán abordados en capítulos posteriores.

Los distintos enfoques pueden ser complementarios y aportan una visión de la complejidad del término. Este ha sido entendido, principalmente, desde una visión positiva, como una emoción relacionada con sentimientos de bienestar o con recursos psicológicos como la autoestima, el control o la capacidad de hacer frente a la adversidad y a la vez constituye un recurso individual que contribuye a la calidad de vida. Podemos considerar que existen algunos aspectos que parecen ser recurrentes y están implícitos en las definiciones de la mayoría de estos enfoques, tales como afrontamiento, estrés/adversidad y bienestar .

Al igual que ocurre con la salud y enfermedad en general, las condiciones de salud mental y las enfermedades mentales están determinadas por diversos factores de interacción social, biológica y psicológica, y también se encuentran relacionados con los comportamientos o conductas de las personas. La salud mental puede verse afectada por factores y experiencias individuales, familiares o sociales. En este sentido, por las características del presente estudio, nos centraremos en los aspectos individuales,

personales y psicológicos que influyen como moduladores o determinantes de condiciones de salud o enfermedad mental.

Promoción y prevención en salud mental

Estos conceptos se encuentran situados dentro de un contexto más amplio de salud pública y relacionados con el campo de la promoción de salud. Las acciones en esta línea se dirigen a apoyar a las personas para que sean capaces de adoptar y mantener estilos de vida saludables y crear entornos de salud. Promoción y prevención implican conceptos y acciones relacionados, interdependientes y que a veces se superponen. La diferencia entre ellos se encuentran principalmente en los resultados a los que se dirigen, de modo tal que la promoción de salud mental intenta promover la salud mental positiva aumentando el bienestar, la capacidad de la persona o su fortaleza emocional, además contribuye a crear condiciones o entornos favorables. Mientras que la prevención de los trastornos mentales se dirige a reducir los síntomas o la aparición de trastornos mentales y utiliza estrategias de promoción de salud mental como uno de los medios para lograra estas metas.

La promoción de salud se ocupa de los determinantes de la salud, es decir, de aquellos factores que pueden mejorar o amenazar las condiciones de salud de un individuo y puede abarcar también acciones de prevención, focalizadas en los factores que tienen una relación causal con las enfermedades.

El diseño de las estrategias de promoción de salud se basan en elementos descritos en la carta de Ottawa (OMS, 1986) que implican diferentes estrategias de acción en distintos niveles, dentro de las cuales se encuentra el desarrollo de ambientes de apoyo para las personas , el desarrollo de habilidades personales o la reorientación de los servicios sanitarios, entre otras.

Más concretamente, la promoción de la salud mental implica un enfoque positivo y considera a la salud mental como un recurso, como un valor y como un derecho humano básico esencial para el desarrollo personal, social y económico (OMS, 2004a). Además, tiene el objetivo de ejercer un impacto sobre las variables determinantes de la salud mental, para aumentar la salud mental positiva y disminuir el malestar o enfermedades. Según la OMS, las actividades de promoción de salud mental

implican la creación de condiciones individuales, sociales o ambientales que permitan un desarrollo psicológico y psicofisiológico óptimos (OMS 2004b).

Por otra parte, la prevención de los trastornos mentales tiene el objeto de reducir la incidencia, prevalencia o recurrencia de los mismos, o el tiempo que las personas permanecen con los síntomas o la condición de riesgo para desarrollar una enfermedad mental y disminuir también, el impacto que la enfermedad puede ejercer sobre el individuo, la familia o la sociedad. Cabe destacar que por afecciones mentales se entiende a un amplio espectro de problemas, síntomas (también “problemas menores”) y trastornos de salud mental, incluyendo la tendencia a padecer dichos problemas. Las intervenciones preventivas se enfocan en la reducción de factores de riesgo y en el aumento de los factores de protección y pueden darse en distintos contextos y niveles, de modo tal que pueden ser primarias, secundarias o terciarias.

Según Ezpeleta (2005) la prevención primaria tiene el objetivo de reducir la incidencia de los problemas de salud mental en la población “normal” y comprende la aplicación de estrategias antes de que aparezca un trastorno.

En la prevención secundaria el trastorno (o algunos síntomas) ya están presentes, pero se aborda de inmediato para que sus consecuencias no sean mayores, intenta disminuir la proporción de casos o prevalencia en una población determinada través de la detección y tratamiento temprano de enfermedades diagnosticables. La prevención terciaria minimiza los efectos de un trastorno ya desarrollado, incluye intervenciones que reducen la discapacidad, o mejoran la rehabilitación, previenen recaídas o recurrencia de la enfermedad.

A su vez, las acciones preventivas pueden ser universales, selectivas/dirigidas/indicadas o clínicas. La prevención universal se dirige a poblaciones generales donde no se ha identificado ningún tipo específico de riesgo aumentado de sufrir algún problema de salud mental (p.e. campañas televisivas). En la prevención dirigida solo un grupo de la población recibe ayuda y esta intervención puede ser selectiva o indicada. La prevención selectiva se dirige a individuos o subgrupos de la población cuyo riesgo de desarrollar un trastorno mental es significativamente mas alto que el promedio, según la evidencia sobre riesgos psicológicos o sociales, el grupo

diana lo conforman subgrupos de la población donde existe un alto riesgo de padecer un trastorno (p.e. padres de niños con TEA, hijos de padres con trastorno mental...).

La prevención indicada se dirige a personas de alto riesgo identificadas como personas que presentan signos o síntomas mínimos, pero detectables, que pronostican el inicio de un trastorno mental, o marcadores biológicos o comportamentales que predisponen para el desarrollo de ciertas patologías, pero que en ese momento no cumplen los criterios para el trastorno mental.

Finalmente la prevención o intervención clínica se dirige a aquellas personas que ya han desarrollado el trastorno, como en la prevención terciaria el objetivo es reducir daños.

De este modo, generalmente la prevención primaria se asocia a la eliminación de riesgos antes de que aparezca la enfermedad y se dirige a poblaciones universales. Las intervenciones de prevención secundaria se dirigen a evitar la ocurrencia de los trastornos en un grupo ya expuestos al factor de riesgo (p.e. padres de niños con discapacidad), por lo tanto, suelen implicar intervenciones dirigidas, que identifican grupos de alto riesgo (como padres de niños con TEA) con el fin de que reciban unos servicios que otros no recibirán. Además, la prevención secundaria busca eliminar el riesgo a través del fortalecimiento de factores de protección (Ezpeleta, 2005; OMS, 2004).

Según informes de la OMS (2001) las enfermedades mentales son comunes, universales y afectan a un elevado número de personas en todo el mundo, representan un 11 % de la carga total de enfermedades y tiene un importante impacto individual, social y económico. Aún así, este mismo informe pone de manifiesto que el acceso a tratamientos adecuados para estos problemas es aún limitado. Del mismo modo, se pone de manifiesto que los problemas menores de salud mental son muy frecuentes en los servicios de atención primaria y los tratamientos implementados para su abordaje en este nivel presentan limitaciones importantes, ya que no se aplican tratamientos basados en la evidencia ni se siguen la principales recomendaciones de organismos internacionales (Moreno y Moriana, 2012).

Prevención y promoción de salud mental basada en la evidencia

En informes más recientes de la OMS (2004ayb) se expone que las estrategia de salud pública y principalmente aquellas que involucran acciones de prevención y promoción ayudarían a mejorar la salud mental y disminuir los costes personales y sociales de estos problemas. Además estos informes, destacan que diversas investigaciones han demostrado que las intervenciones preventivas pueden ser exitosas en la disminución de factores de riesgo y en el fortalecimiento de factores de protección y comienzan a mostrar reducciones en la aparición y recurrencia de problemas graves de salud mental en poblaciones en riesgo.

Existe cierto consenso a cerca de la efectividad de las intervenciones preventivas y de promoción de salud mental, surgida de la evidencia de distintos tipos de investigaciones que utilizan diseños experimentales, cuasiexperimentales o cualitativos. La evidencia ha demostrado la factibilidad de implementar programas efectivos para la promoción de la salud y prevención de enfermedades en distintos grupos y entornos. En estos informes se mencionan estudios, estrategias y programas preventivos y de promoción de salud (primaria, secundaria o terciaria) que han demostrado ser efectivos, dirigidos a población adulta tales como prevención de estrés laboral, depresión, ansiedad, suicidio, trastornos alimentarios, trastornos psicóticos, etc. También se mencionan programas de estas características dirigidos a población infantil tales como intervenciones para el afrontamiento ante la enfermedad mental de los padres, o ante la desintegración familiar, para reducir conductas de riesgo en la escuela, para prevenir violencia o abuso sexual, etc. En esta línea, también se han desarrollado intervenciones dirigidas a padres, principalmente orientados a preparar a los padres para la crianza en entornos sociosanitarios desfavorecidos. Estos programas, habitualmente, se llevan acabo en distintos ámbitos como el laboral, escolar, comunitario, en el hogar o en centros de atención primaria de la salud.

Sin embargo, actualmente la mirada se centra en la fuerza o calidad de la evidencia y la variedad de intervenciones propuestas en este campo. En este sentido, un reto importante es fortalecer la base de evidencia, mejorando la calidad metodológica y ampliando el horizonte hacia el diseño de programas dirigidos a distintos tipos de poblaciones de riesgo y al planteamiento de intervenciones multicomponentes, que

puedan desarrollarse en distintos ámbitos y abordar múltiples factores protectores y de riesgo.

Se menciona además, la necesidad de desarrollar indicadores de salud mental positivos e involucrar a los profesionales en la creación de programas enfocados en las buenas prácticas en la promoción de salud mental y prevención de enfermedades.

Enfoque de riesgo

Factores de riesgo y protección

Según Burak (1999) históricamente el concepto de riesgo asociado a la salud, se viene utilizando en salud pública y en el ámbito clínico especialmente, ligado a distintas enfermedades y condiciones y se lo ha definido como la probabilidad de que acontezca un hecho indeseado que afecta a la salud de un individuo o de un grupo. El desarrollo de este término también ha favorecido la detección y definición de individuos o grupos con mayores probabilidades de padecer daños específicos y realizar acciones para prevenir o reducir la incidencia y prevalencia de enfermedades, secuelas o muerte.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1999) considera que el riesgo es una medida que refleja la probabilidad de que se produzca un hecho o daño a la salud, como la aparición de enfermedad, síntomas o muerte. Los factores de riesgo son características o circunstancias detectables en individuos o grupos que se sabe que están asociados con una mayor probabilidad de aparición de una enfermedad, mayor gravedad o mayor duración de los problemas de salud. Los factores de riesgo pueden ser causas o indicadores, aunque su importancia radica en que pueden ser observables o identificables antes de que ocurra un hecho, por lo tanto se pueden emprender acciones, preventivas, para evitar o disminuir esta probabilidad.

La combinación o interacción entre múltiples factores de riesgo (biológicos, psicológicos, familiares, sociales...) aumenta el efecto aislado de cada uno de los factores. Es importante considerar que la relevancia o valor de los factores de riesgo para la práctica y para el diseño de estrategias de intervención, depende del grado de asociación que exista entre el factor de riesgo y la salud, la frecuencia con que se presenta este/estos factor/es en un grupo o comunidad y en la posibilidad de prevenirlo.

El riesgo, o la probabilidad de que ocurra un evento, puede medirse, por ejemplo, a través de la incidencia del daño: o sea, la frecuencia total de un evento, la probabilidad real de que una enfermedad, accidente o muerte ocurra dentro de un período de tiempo.

La estrategia del enfoque de riesgo en salud consiste en identificar los individuos o grupos con alto riesgo y permitir su acceso a una atención apropiada, aunque por sus propias características, el riesgo es una variable de difícil definición. Sin embargo, la información derivada de este tipo de definiciones ayuda a tomar decisiones para la definición de prácticas o diseño de estrategias de intervención para la atención a la salud de la población en riesgo.

Los factores de protección se relacionan con las condiciones que mejoran la resistencia de las personas a los factores de riesgo y trastornos, implican factores que modifican, aminoran o alteran la respuesta de una persona ante peligros ambientales o situaciones de estrés que podrían tener consecuencias de inadaptación. Los factores individuales de protección pueden ser equivalentes a los elementos que componen la salud mental positiva, como el pensamiento positivo, la fortaleza emocional, habilidades sociales, habilidades de manejo del estrés o resolución de problemas. Por esto, en muchas ocasiones las intervenciones preventivas orientadas a desarrollar o fortalecer factores de protección se superponen con las acciones orientadas a la promoción de salud mental.

Tanto los factores de riesgo como los de protección pueden ser individuales, familiares, sociales, económicos o ambientales. Sin embargo se considera que la interacción de los distintos elementos y niveles de protección y riesgo, junto con el efecto acumulado de múltiples y variados factores predisponen a las personas a modificar sus condiciones de salud, pudiendo aumentar su vulnerabilidad y la probabilidad de desarrollar problemas, síntomas o trastornos de salud mental. Es importante tener en cuenta que cuanto mayor sea el peso o influencia de los factores individuales sobre el desarrollo de un determinado problema o trastorno, existen mayores posibilidades de que las intervenciones preventivas (bien diseñadas) sean eficaces debido a la posibilidad de modificar dichas variables. Otro aspecto que aumentaría la eficacia de las intervenciones preventivas o de promoción de salud mental, sería incluir el abordaje de factores de riesgo y protección específicos (asociados al problema) y genéricos de salud mental.

Siguiendo la literatura encontramos que es complejo definir los factores de riesgo asociados a una patología o problema de salud mental. Sin embargo, teniendo en cuenta los resultados de los estudios que se vienen desarrollando desde hace varias

décadas, podemos considerar que el hecho de tener un hijo con algún tipo de discapacidad constituye un hecho que se asocia con una mayor probabilidad de experimentar tensión, estrés, sobrecarga o sufrir síntomas o problemas de salud mental. Lo que podría constituir un riesgo para la salud en esta población.

La discapacidad de un hijo es un hecho que impacta sobre las familias produciendo modificaciones en su dinámica y calidad de vida general, sus miembros deben hacer ajustes psicológicos y se plantean nuevas necesidades que deben ser resueltas. En el caso de padres de niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista) esto resulta particularmente complejo debido a las características propias del trastorno, que se presenta con cierta ambigüedad por la falta de uniformidad en los síntomas y la amplia variabilidad en el diagnóstico y pronóstico (Martínez y Bilbao, 2008).

Como se ha mencionado anteriormente, la identificación y definición de los factores de riesgo asociados es un proceso complejo. Sin embargo a través de la revisión bibliográfica y del análisis de la evidencia de los distintos estudios que se han desarrollado hasta el momento es posible comenzar a trazar los primeros lineamientos en este sentido.

II Preguntas de revisión

¿Cómo impacta en las familias la discapacidad de un hijo?

El nacimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad impacta sobre la estructura familiar y a sus miembros, se producen modificaciones en su dinámica de funcionamiento, en sus roles, en su organización y calidad de vida general. Sus miembros deben hacer nuevos ajustes psicológicos en torno a sus expectativas, deseos, emociones y sentimientos. Además se plantean nuevas necesidades que deben ser atendidas y se inicia un proceso de duelo y adaptación.

Este complejo entramado adaptativo y emocional comienza a gestarse desde la aparición de las primeras señales o sospechas. Podríamos considerar que el proceso de duelo en si mismo comienza cuando la familia recibe un diagnóstico concreto a cerca del problema o discapacidad de su hijo. En este momento atraviesan distintas etapas (shock, reacción, adaptación y orientación), aunque las reacciones y vivencias emocionales se presentan con distinta intensidad y duración en cada uno de los miembros de la familia (Perpiñán, 2009) y cada uno pone en marcha distintos mecanismos de afrontamiento que pueden llevar a resultados y niveles de funcionamiento más o menos saludables.

En el caso de padres de niños con Autismo esto resulta particularmente complejo. La toma de conciencia del problema es especialmente difícil ya que se trata de un trastorno que no presenta alteraciones físicas evidentes ni marcadores biológicos objetivos. Por otra parte, el desarrollo de los niños con Autismo suele ser normal durante el primer año de vida, la aparición de las primeras señales son sutiles y el cuadro presenta cierta ambigüedad por la falta de uniformidad en los síntomas y la amplia variabilidad en el diagnóstico y pronóstico (Martínez y Bilbao, 2008). Además,

en el caso del Autismo, y en comparación con otras patologías o problemas, el proceso diagnóstico se dilata considerablemente. Según datos aportados por el Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista (Getea, 2005), las familias reciben un diagnóstico inicial erróneo de inmadurez o retraso madurativo y suele existir un abuso en el uso de etiquetas diagnósticas genéricas, por lo que pueden pasar muchos meses e incluso años (una media de 15 meses) hasta que las familias reciben un diagnóstico más preciso. En esta misma línea, se destaca que si bien ha habido un incremento de la sensibilidad de los profesionales hacia la identificación de estos problemas, la detección precoz sigue siendo una necesidad y una demanda en los servicios de atención primaria del sistema público, ya que los pediatras presentan serias limitaciones, como la escases de tiempo o la falta de medios sistemáticos y de instrumentos específicos adaptados para la detección de estos problemas (Getea, 2007). A nivel internacional también se mencionan importantes dificultades para obtener un diagnóstico de Autismo como las demoras y el paso por un gran número de profesionales (Baird *et al.*, 2000, Howlin y Asgharian, 1999, Siklos y Kerns, 2007). Esta situación, junto con las características particulares de los padres influyen sobre el modo en que reciben el diagnóstico y cómo elaboran su particular proceso de duelo.

Podemos considerar que esta etapa es el comienzo de un largo proceso de adaptación y afrontamiento, inherente a la crianza de un hijo con discapacidad o dificultades de desarrollo, que se extenderá a lo largo de sus vidas. Esta problemática ha sido abordada desde distintos enfoques, considerando factores tales como sobrecarga, estrés, salud mental, afrontamiento o calidad de vida.

¿Cuáles son los principales enfoques para abordar esta problemática?

Desde el punto de vista de la sobrecarga, se considera que las personas que ejercen un rol de cuidador de personas enfermas o con discapacidad presentan elevados niveles de sobrecarga, ya que distintas esferas de sus vidas, como su rol social, el tiempo libre o la independencia se ven afectados por la dedicación y responsabilidad que implican dichos cuidados, además, es frecuente la presencia de síntomas depresivos, la repercusión negativa en el estado de salud física y la disminución en el bienestar subjetivo (Pinquart y Sörensen 2003 y 2007). Seguí, Ortiz y De Diego (2008) en un estudio con muestra española de cuidadores principales de niños autistas, encontraron que los mismos experimentan una intensa sobrecarga con elevados niveles de afectación en la salud física y psicológica, como síntomas depresivos y sentimientos de alienación social, e importantes repercusiones en el bienestar general, caracterizado por una falta de satisfacción con la vida.

Otra dimensión estudiada ha sido la calidad de vida de las familias de niños con algún tipo de discapacidad. Se observa que la misma disminuye por los diversos ajustes psicosociales (gastos económicos, menor dedicación al trabajo fuera de casa, menor tiempo libre, etc) que las familias deben realizar al ocuparse del cuidado y crianza de hijos con estas características (Cappe, Bobet y Adrien, 2009; Favero y Santos, 2010; Ghanizadeh, Alishahi y Ashkani, 2009). Canal *et.al.* (2010) mencionan que la calidad de vida de las familias de niños autistas se ve afectada por las situaciones cotidianas que deben resolver, como el manejo de los problemas de conducta o estereotipias de sus hijos o la adecuación de las rutinas familiares a la rigidez propia de estos niños que hace que no puedan actuar con espontaneidad en la toma de decisiones o flexibilidad en sus horarios y ritmos, ya que requieren excesiva estabilidad. Esto también puede provocar rabietas o problemas que hacen más difícil el acceso a espacios públicos o actividades comunitarias.

¿Cuáles son los principales estudios relacionados con el estrés?

Inicialmente los estudios se focalizaron en determinar el nivel de estrés, sobrecarga o sintomatología que afectaba a padres o cuidadores principales de niños con discapacidad. En otro momento surge el interés por determinar distintos elementos que se encuentran relacionadas con el aumento de los niveles de estrés en esta población, se analizan algunas variables puntuales (como tipo de discapacidad o severidad de los síntomas). Actualmente existe una tendencia a desarrollar modelos multicomponente para analizar la relación de distintas variables (como estilo de afrontamiento, recursos, apoyo percibido) con el nivel de estrés de los padres.

Desde hace algunos años las investigaciones se han orientado al estudio del estrés en padres de niños con discapacidad, encontrando que existe un grado importante de afectación en esta población (Dyson, 1997). En esta línea, se plantea que los cuidadores principales experimentan altos niveles de fatiga, depresión, baja autoestima y elevados niveles de estrés crónico en general (Bristol, 1984, Tehee, Honan y Hevey, 2009). De modo comparativo, los padres de niños con discapacidad intelectual presentan mayores niveles de estrés que los padres de niños con desarrollo normal y presentan mayores riesgos de sufrir depresión (Olsson, y Hwang, 2001). Además, el tipo de discapacidad de los hijos es un factor que influye sobre el nivel de estrés, por ejemplo, los padres de niños autistas presentan mayores niveles de estrés que los padres de niños con otras discapacidades como Síndrome de Down (Holroyd, 1976) y también en comparación con niños con otros problemas de salud (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Donovan, 1988; Hastings, *et.al* 2005, Sanders y Morgan 1997). Otros factores que influyen sobre el nivel de estrés son la gravedad de los síntomas o la presencia de problemas de conducta en los niños (Allik, Larsson y Smedje, 2006; Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer y Goodman, 2001, Konstantareas y Papageorgiu, 2006; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). En este sentido los estudios de Osborne, McHugh, Saunders y Reed (2007) y Osborne y Reed (2010) agregan que existe una relación entre las conductas de crianza de los padres, para fijar límites o comunicarse, y la presencia de problemas de comportamiento en los hijos con autismo, las mismas podrían ser variables moduladoras del estrés, al igual que las percepciones de los padres

sobre la interacción con sus hijos. Estudios mas recientes mencionan, que en el caso de niños autistas, los problemas de conducta tienen un mayor impacto en el estrés que la gravedad de los síntomas.

¿Cuáles son los principales elementos que influyen sobre el estrés de los padres? ¿Cómo se da la interacción entre ellos?

Como hemos visto hasta aquí, la discapacidad de un hijo constituye un evento estresante que influye sobre la familia, aunque las características e intensidad del impacto, será el resultado de múltiples factores que interactúan entre sí, por lo que se hace necesario analizar los distintos elementos en juego desde modelos más complejos que examinen el papel de variables psicológicas, familiares y sociales al mismo tiempo (Soloviita, Itälina y Leinonen, 2003). En investigaciones más recientes se comienzan a estudiar las variables moduladoras del estrés y se intentan desarrollar modelos explicativos y multicomponente para explicar posibles variables predictivas. En este sentido, uno de los modelos más ampliamente utilizados para analizar el funcionamiento de distintos elementos frente al estrés, es el ABCX postulado inicialmente por Hill entre 1949 y 1958 que constituye la base de la mayoría de los modelos de estrés familiar actuales. Este modelo define al estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre las demandas y los recursos para hacer frente a esa situación, postula que la reacción de la familia o crisis (X) ante una situación estresante (A), es el resultado de la interacción entre los recursos de la familia (B) y la definición que hacen sobre ese evento (C). [A B C ----X].

Más tarde, McCubbin y Patterson (Lavee, McCubbin y Patterson, 1985) proponen el modelo Doble ABCX, una versión más compleja, que introduce algunos cambios y modifica la estructura lineal del modelo anterior, agregando nuevas variables que interactúan de manera dinámica entre sí. Las variables en juego se plantean del siguiente modo: El factor aA (pile-up) o cúmulo de demandas, es el conjunto de eventos estresantes y tensiones que la familia debe enfrentar, a lo largo del tiempo, antes y después de la crisis. El factor bB, son los recursos adaptativos de la familia, se refiere a los existentes y a los nuevos recursos desarrollados para hacer frente a la crisis. Estos median entre el cúmulo de demandas y la adaptación, pueden reducir el impacto de los estresores o ayudar a la familia a generar los cambios necesarios para su ajuste. Incluye los recursos personales (p.e. autoestima, estrategias de afrontamiento), familiares (p.e. cohesión, flexibilidad, comunicación) y el apoyo social formal e informal (p.e.

profesionales, amigos, familia). El factor cC es la percepción del problema, este factor implica el sentido de la coherencia, entendiéndolo como un sentimiento generalizado de confianza, donde los eventos del entorno se perciben como manejables y predecibles (Antonovsky, 1993). Se relaciona con un sentido de comprensión y aceptación de la situación, es el marco bajo el cuál se percibe y define la situación. Este factor interviene entre la crisis y la adaptación y también, junto con los recursos (bB), influye sobre la capacidad de adaptación de la familia. Finalmente, el factor xX es la adaptación familiar. La misma se entiende de manera dinámica, como un continuo que va desde la mala adaptación, relacionada con malestar, desorganización o problemas de salud; hasta la buena adaptación, que implica la estabilidad o el fortalecimiento de la familia. Es el resultado de los procesos (personales o familiares) puestos en marcha para dar respuesta a la crisis y afrontar el conjunto de demandas.

¿Cuáles son los principales instrumentos y variables estudiadas?

Si bien este modelo considera a la familia como una unidad, la mayoría de las variables se han medido de manera individual (Soloviita *et al.*, 2003). A continuación se realiza una síntesis de los principales estudios multicomponente que abordan el tema del estrés en padres de niños con discapacidad intelectual y más recientemente en autismo, analizando el peso de distintas variables intervinientes. Los mismos constituyen la base para la toma de decisiones a cerca de la inclusión de variables de estudio relevantes y la definición de hipótesis y objetivos en la presente investigación.

En el estudio realizado por Soloviita *et.al* (2003) con 116 madres y 120 padres de niños con discapacidad se analizaron 20 variables en base al modelo doble ABCX para explicar la importancia relativa de los distintos componentes en el estrés de los padres. Las principales variables seleccionadas para cada componente y los instrumentos de medida utilizados pueden verse en la Tabla 1.

Tabla 1: Variables para el estudio del Estrés en el modelo de Soloviita *et.al* (2003).

Variables	Instrumentos de evaluación
Demandas familiares (Factor aA)	
Edad del niño	Sub escala adaptada del <i>Inventory for Client and Agency Planning</i> , ICAP (Bruininks <i>et al.</i> 1986).
Habilidades adaptativas del niño	
Conducta desafiante	Escala de 7 ítems elaborada <i>ad hoc</i> , para medir nivel intelectual, limitaciones funcionales, limitaciones en la movilidad.
Nivel de discapacidad	

Recursos Adaptativos de los padres (bB Factor)

Ajuste marital	<i>Marital Adjustment Test</i> , MAT (Locke y Wallace, 1959)
Evaluación de la intimidad en las relaciones	<i>Short form of Personal Assessment of Intimacy in Relationship</i> (PAIR, Schaefer y Olson, 1981)
Apoyo familiar formal e informal	<i>Fmily Support Scale</i> (Dunst <i>et.al</i> , 1984)
Experiencia de aceptación social del niño	Cinco ítems desarrollados por Schulz y Decker, 1985. <i>Ad hoc</i>
Percepción de control sobre eventos vitales	<i>The Ways of Coping Checklist Revised</i> (Vitaliano <i>et al.</i> , 1985)
Estrategias de afrontamiento de los padres	

Definición del problema (cC)

Significado que los padres dan a la situación	<i>Social Readjustment Rating Scale</i> (Holmes y Rahe, 1967)
Experiencia de tener un hijo con discapacidad	<i>Definition scale</i> (Ogle, 1982 y Bristol 1987)

Estrés de los padres (Factor xX)

Nivel de estrés y sentimientos negativos	Versión modificada del <i>Questionnaire on Resources and Stress</i> , QRS F (Friedrich <i>et al.</i> , 1983)
---	--

Tradicionalmente se consideraba que la principal variable relacionada con el estrés era el hecho de tener un hijo con discapacidad, como si se tratara de una relación lineal y directa. Sin embargo en este estudio se analizó este hecho como un componente más dentro de un conjunto, y se determinó el peso de cada uno de ellos en relación con el nivel de estrés de los padres. Se encontró que las características del hijo (factor aA) solo predijo el 2% de la tensión de las madres y el 8% de la tensión de los padres. Encontraron que la forma en que los padres definen la situación (factor cC) y los recursos disponibles (bB) son más importantes para predecir el estrés que las características de los niños. Además, dentro de los recursos, el apoyo informal resultó ser una variable más influyente en la disminución del estrés que los apoyos formales.

En otro estudio del mismo año, Shin y Crittenden (2003) usaron el modelo doble ABCX para conocer el papel de la cultura en el estrés materno. Se seleccionaron distintas variables (ver Tabla 2) para comparar las experiencias de 78 madres (38 Estadounidenses y 40 Coreanas) de niños con retraso mental. Se confirmó el valor de los factores mediadores en los niveles de estrés. Las madres Coreanas se vieron afectadas por los valores culturales tradicionales (caracterizados por actitudes negativas hacia la discapacidad, como vergüenza, rechazo o culpa) lo que influyó en las actitudes hacia sus hijos y se relacionó con experimentar mayor estrés que sus homólogas americanas. La influencia de los valores culturales tuvo mayor peso que las condiciones y características de sus hijos.

Tabla 2: Variables culturales en el estrés en el modelo de Shin y Crittenden, (2003).

Variables
Estresor (Factor aA)
Conducta de inadaptación del niño
Recursos Adaptativos (bB Factor)
Apoyo social
Definición del problema (cC)
Actitudes maternas hacia los hijos con retraso mental
Estrés de los padres (Factor xX)
Nivel de estrés

Como en el estudio anterior, se confirma que la discapacidad en sí misma no es el factor más relevante relacionado con el estrés, sino que las variables mediadoras juegan un papel fundamental.

En otro estudio se aplicó el modelo Doble ABCX para explicar el estrés de madres de niños con síndrome de Asperger, de este modo se confirma el valor predictivo de la interacción entre variables moduladores tales como las demandas, el afrontamiento o el ajuste en esta población (Pakenham, Samios y Sofronof, 2005).

En esta línea, Lecavalier, Leone y Wiltz (2006) realizaron un estudio con padres y profesores de 293 niños y adolescentes con autismo, para analizar el papel de los problemas de conducta en el estrés. Se utilizó un modelo transaccional de estrés, con múltiples variables que se midieron en test re test al cabo de un año. Encontraron que entre el nivel de estrés de los cuidadores y los problemas de conducta de los niños había

una relación bidireccional, donde ambos se influyen y exacerban mutuamente. Las variables principales del estudio fueron las conductas adaptativas de los niños, los problemas de conducta y el índice de estrés de los padres y maestros (ver en la Tabla 3). Los resultados sugieren que las variables que tienen más peso para el estrés tanto de padres como maestros, son las conductas externalizadas y problemas de conducta, tales como hiperactividad, autolesivas, conductas ritualistas e irritabilidad.

Tabla 3. Estrés y problemas de conducta, Lecavalier, *et al.* (2006)

Variables	Instrumentos de evaluación
Variables estudiadas en los niños	
Conductas adaptativas del niño	Sub escala de <i>Scales of Independent Behavior Revised</i> , SIB R. (Bruinninks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996).
Problemas de conducta en niños con discapacidad	Formulario de conducta Nisonger (Tasséet, 1996), versión padres y maestros.
Variables estudiadas en los padres y maestros	
Nivel de estrés de los padres	<i>Parental Stress Index Short Form</i> , PSI SF (Abidín, 1995)
Nivel de estrés de los maestros en relación a un niño en particular	<i>Stress Teacher Inventory</i> ITS(Greene et al., 1997)
Familiaridad con el método ABA	Instrumento <i>ad hoc</i> .

En un estudio realizado con muestra Española (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006) se analizaron distintas variables mediadoras (ver tabla 4) que podrían influir sobre el estrés en 39 madres de niños autistas, para esto se utilizó el modelo Doble ABCX. Se considera que ciertas características de los niños, como severidad de sus síntomas o presencia de problemas de conducta son componentes que influyen sobre el nivel de estrés de los padres. Sin embargo, estos autores destacan que éste es un proceso más complejo donde la percepción del problema (entendido como el sentido de la coherencia) y el apoyo (real y percibido) intervienen de manera significativa sobre los niveles de estrés. Estas características (percepción del problema y apoyos) pueden ejercer un papel de factores protectores (por su sentido inverso), aunque la relación sería bidireccional, ya que el factor estresor también puede influir sobre ellos negativamente. De modo tal que cuando hay elevados niveles de sentido de la coherencia, disminuyen los niveles de estrés, sin embargo a medida que aumenta la gravedad de los síntomas de los niños, disminuye el sentido de la coherencia en los padres. En este estudio se confirma que la percepción del problema (SOC) y de los apoyos es importante para la adaptación familiar.

Tabla 4. Factores y variables estudiadas desde un Modelo multicomponente con muestra española, Pozo, Sarriá y Méndez (2006)

Variables	Instrumentos de evaluación
Estresor (Factor aA)	
Nivel de retraso mental del niño	Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual ICAP (Bruinninks, Hill, Weatherman, Woodcock, 1986, validado para población española por Montero, 1996)
Trastornos asociados	
Problemas de conducta	
Recursos Adaptativos (Factor bB)	
Apoyos formales, informales y formativos	Escala de Apoyos para Padres de Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979)

Definición del problema (Factor cC)

Percepción de los apoyos formales, informales y formativos	Escala de Apoyos para Padres de Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979)
Percepción de la situación, orientación	Sentido de la Coherencia SOC (Antonovsky, 1987)

Estrés de los padres (Factor xX)

Nivel de estrés de los padres	Escala de Estrés Familiar PSI SF (Abidín, 1995)
--------------------------------------	---

Stuart y McGrew (2009) analizaron los factores que predicen la carga individual y familiar en cuidadores principales de 78 niños, tras recibir un diagnóstico de autismo. Se utilizó el modelo Doble ABCX para identificar los factores clave que impacta en las familias cuando se produce el diagnóstico formal, en un período de no más de 6 meses (ver Tabla 5).

Tabla 5. Factores y variables para analizar la carga familiar, Stuart y McGrew (2009).

Variables	Instrumentos de evaluación
Factor estresor/cúmulo de demandas (Factor aA)	
Severidad de los síntomas del niño	<i>Gilliam Autism Rating Scale</i> , <i>Second edition</i> GARS 2 (Gilliam, 2006)
Cúmulo de demandas o eventos vitales estresantes acumulados	<i>Social Readjustment Rating Scale</i> SRRS (Holmes y Rahe, 1967)
Recursos Externos (Factor bB)	
Apoyos sociales	<i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i> MSPSS (Zimet, 1998)
Definición del problema (Factor cC)	
Evaluación que hace la familia sobre el hecho de tener un hijo con autismo	<i>Family Implications of Childhood Disability Scale</i> FICD (Trute y Hiebert Murphy, 2002)
Estrategias de afrontamiento	Sub escalas del <i>Brief Cope</i> (Carver, 1997)
Estrés de los padres (Factor xX)	
Nivel de carga de los padres/cuidador	<i>Caregivers Strain Questionnaire</i> CGSQ (Brannan and Heflinger, 1997).
Carga marital	<i>Dyadic Adjustment Scale</i> DAS (Spanier, 1976)
Carga familiar	<i>Impact on Family Scale</i> IOF (Stein and Reissman, 1980).

Los factores que mejor predicen la carga son la severidad de los síntomas, la suma de las demandas acumuladas, el apoyo social, la evaluación negativa de la experiencia diagnóstica, la evaluación negativa de tener un hijo con discapacidad y el uso de estrategias pasivas y evitativas de afrontamiento. Un dato curioso es que la actitud negativa hacia la discapacidad del niño aumenta considerablemente la carga familiar e individual, sin embargo, una actitud positiva en este sentido ofrece poca protección hacia el estrés.

Osborne y Reed (2009) agregan nuevas variables al estudio del estrés en padres de niños autistas evaluando las percepciones de los mismos sobre sus conductas parentales, proponen un diseño con medidas en dos tiempo (9 y 10 meses) para conocer la estabilidad de los resultados hallados. Estos autores analizaron distintas variables tradicionales como la severidad de los síntomas y las conductas adaptativas de los niños, los recursos de los padres y el estrés e introdujeron las características de los estilos de crianza. Encontraron que existe relación negativa entre el nivel de estrés de los padres y la percepción de sus habilidades de crianza (principalmente las conductas parentales relacionadas con la comunicación con sus hijos en el establecimiento de límites). Luego de repetir la evaluación en un período de seguimientos, observaron una importante estabilidad y consistencia en las percepciones de los padres.

Benson (2010) analiza las características de las estrategias de afrontamiento al estrés utilizadas por 113 madres de niños autistas y el impacto que las mismas tienen sobre la salud mental. Además comparó el papel de las características de los niños como predictor de la angustia materna y el bienestar (ver Tabla 6). Se analizaron cuatro dimensiones del afrontamiento: el compromiso, relacionado con una actitud activa, donde se ponen en marcha estrategias orientadas a resolver el problema; la retirada, que implica conductas de alejamiento del estrés o situación estresante a través del consumo de sustancias o el uso de la negación; la distracción, se refiere a conductas de descarga emocional como la ventilación, el uso del humor, la culpa para alejar la atención del estrés; y finalmente la reformulación cognitiva como estilo de afrontamiento que implica los esfuerzos de los padres por comprender el autismo de su hijo de una manera positiva, a través, por ejemplo de la aceptación o el uso de la religión.

Se encontró que un mayor uso de las estrategias de distracción o retirada están vinculadas a mayores índices de estrés y sentimientos de ira. El uso de la retirada ejerce un efecto negativo sobre el bienestar, pero no hay una relación significativa entre el bienestar y el uso de la distracción. La estrategia de compromiso ejerce un papel moderador del estrés, incluso cuando los síntomas del hijo son más graves. El uso de la reformulación cognitiva se asocia con mayores niveles de bienestar en las madres. Con respecto a las características del niño, los problemas de conducta constituyen un predictor más potente del estrés que los síntomas. Por lo tanto los efectos psicológicos del estrés pueden variar de acuerdo al tipo de estrategia de afrontamiento utilizada, de modo tal que el uso de estrategias de evitación (retirada y distracción) promueven la angustia materna, mientras que el uso de estrategias de afrontamiento positivas (como el compromiso o la reformulación) tienen impacto sobre el bienestar de los padres.

Tabla 6. Variables de estudio del afrontamiento y bienestar en madres de niños autistas, Benson (2010).

Variables	Instrumentos de evaluación
En los niños	
Severidad de los síntomas de Autismo	Reporte de los padres <i>Social Responsiveness Scale</i> (SRS) (Constantino, 2000)
Severidad de los problemas de conducta	Formulario para padres <i>Nisonger Child Behavior Rating Form Parent Version</i> (Aman, Tasse, Rijhan, y Hammer, 1996)
En las madres	
Estilo de afrontamiento	<i>Brief COPE</i> (Carver, 1997)

Niveles de depresión materna	<i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES D)</i> (Radoff, 1977; Ross y Morowsky, 1984)
Ira materna	Se utilizaron 3 ítems desarrollados por
Bienestar materno	Ross (1996)
Estatus socioeconómico familiar	Se utilizaron 3 ítems desarrollados por Ross (1996)
	<i>Family Socioeconomic Status (SES)</i> (Pearlin, 2000)

Por su parte, Siman Tov y Kaniel (2010) desarrollaron una investigación con 176 padres y madres de niños autistas para conocer cuáles de los elementos seleccionados predicen mejor el afrontamiento y ajuste ante el estrés. Basándose en el modelo Doble ABCX, analizaron la relación e influencia de nuevas y múltiples variables tales como estrés, recursos, sentido de la coherencia, locus de control, apoyo social y ajuste (que implica salud mental y calidad del matrimonio) junto con la severidad de los síntomas de autismo (ver variables en la Tabla 7). Encontraron una relación positiva entre el sentido de la coherencia (SOC), la salud mental y la calidad del matrimonio; y una relación negativa entre el apoyo social y el locus interno sobre el estrés. Encontraron que mayores niveles de estrés se asocian con una disminución de la salud mental y la calidad del matrimonio. A través de los múltiples análisis realizados se puede apreciar la complejidad en las relaciones entre variables y su influencia negativa o positiva con distintos factores. Estos autores sugieren la investigación de nuevas variables internas como el control, la autoeficacia o la autorregulación, como otras posibles fuentes de relaciones con el ajuste de los padres.

Tabla 7. Variables relacionadas con el ajuste de padres de niños autistas, Siman Tov y Kaniel (2010).

Factores y variables	Instrumentos de evaluación
Estresor/cúmulo de demandas (Factor aA)	
Severidad de los síntomas del niño	<i>Autism Behavior Checklist ABC</i> (Krug y Arick, 2003)
Recursos Externos (Factor bB)	
Apoyo social	<i>Social Support Scale</i> (Dunst, et al., 1997)
Definición del problema (Factor cC)	
Sentido de la coherencia	<i>Sense of Coherence Scale</i> SOC (Antonovsky, 1993)
Locus de control	<i>Locus of Control Scale</i> (Rotter, 1975)
Estrés/ajuste de los padre (Factor xX)	
Nivel de estrés de padres y madres	<i>The Questionnaire of Resources and Stress</i> QRS F (Raif and Rimmerman, 1993)
Salud mental	<i>Mental Health Scale</i> (Viet and Ware, 1983).
Calidad del matrimonio	<i>The Quality of Marriage Scale</i> (Olson, et al. 1987)

En un estudio reciente Manning, Wainwraigh y Brennet (2011) utilizaron el mismo modelo teórico para explorar el papel que desempeñan la severidad de los síntomas, los problemas de conducta, el apoyo social, el afrontamiento religioso y la reformulación en los niveles de estrés de 195 familias de diversidad racial. (Ver Tabla 8). Tomando como unidad de medida a la familia, encontraron, al igual que Lecavalier (2006) y Siman Tov et al., 2010, que los problemas de conducta tienen un relación más fuerte con el estrés que la severidad de los síntomas. Con respecto al afrontamiento, parece que la confianza en familiares y amigos se relaciona con elevados niveles de funcionamiento familiar y con menor estrés, al igual que el uso del afrontamiento espiritual (religioso) se relaciona con menores niveles de estrés. Dentro de los estilos de afrontamiento la reformulación (tendencia a percibir el problema de una manera positiva) fue una variable fuertemente relacionada con menores índices de estrés. La capacidad de reformulación del problema resultó ser más importante que los recursos (como apoyo social, o estatus económico) para predecir la adaptación familiar. Por lo tanto, el cambio en la evaluación de la situación (más allá de los recursos con que se cuenta) puede promover mayor adaptación en la familia.

Tabla 8. Variables internas y adaptación familiar, Manning *et al.* (2011).

Factores y variables	Instrumentos de evaluación
Estresor/cúmulo de demandas (Factor aA)	
Severidad de los síntomas del niño	<i>Social Communication Questionnaire</i> SCQ (Berument <i>et al.</i> , 1999)
Severidad de problemas de conducta en el niño	<i>Child Behavior Checklist</i> CBCL (Achenbach, 1991)
Estrés en la vida diaria	<i>Life Stress Scale in Parenting Stress Index</i> (Abidin, 1995)
Recursos (Factor bB)	
Apoyo social	<i>Social Support Scale</i> FSS (Dunst, <i>et al.</i> , 1984)
Estrategias de Afrontamiento	<i>Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales</i> F COPEs (McCubbin <i>et al.</i> , 1981)
Definición del problema (Factor cC)	
Evaluación que hace la familia sobre el estresor, redefinición del problema	<i>Reframing subscale from</i> F COPEs (McCubbin <i>et al.</i> , 1981))
Percepción de las familias sobre su estatus social	<i>MacArthur Subjective Status Scale</i> (Adler <i>et al.</i> , 2000)
Estrés/adaptación familiar (Factor xX)	
Nivel de estrés de los padres	<i>Parenting Stress Index</i> (Abidin, 1995)
Nivel de adaptación familiar, incluye cohesión, expresividad y conflictos, la suma de ellas da lugar a un índice de relaciones familiares	<i>The Family Environment Scale</i> FES (Mood and Mood, 1986)

III. Líneas futuras de investigación

Los estudios actuales ponen el acento en las variables mediadoras, principalmente en los recursos personales o familiares para hacer frente a las demandas (factor bB en el modelo) y, más recientemente en la importancia de la evaluación que las personas hacen sobre la situación o sobre sus recursos (cC). En este sentido se plantea que la introducción de la evaluación de la percepción de autoeficacia de los padres, en relación al manejo de situaciones cotidianas en la crianza de sus hijos y la evaluación de los recursos externos como las características del tratamiento que reciben sus hijos pueden aportar datos novedosos para la comprensión o predicción de elementos relacionados con el estrés/ajuste en padres de niños con autismo.

Centrar las líneas futuras de investigación en padres y madres de niños pequeños (de 2 a 6 años) que reciben atención temprana puede resultar novedoso, ya que no se han encontrado investigaciones que analicen las relaciones entre múltiples variables (internas y externas) en esta población. La mayoría de los estudios encontrados abordan una franja de edad más amplia que incluye la edad escolar e incluso hasta la adolescencia.

En cuanto a enfoque los estudios futuros podrían centrarse incorporar un modelo de salud relacionado con factores protectores y de riesgo. Tomando el modelo clásico de estrés Doble ABCX o integrando ambos modelos, con el objetivo de determinar posibles factores protectores y de riesgo para la salud de los padres de niños con

autismo. El estudio de las variables implicadas ayudaría a diseñar estrategias preventivas y clínicas más adecuadas para mitigar los riesgos y aumentar los factores protectores, entendiendo que el bienestar general (en un sentido amplio) es antagónico a niveles elevados de estrés.

Objetivos para líneas futuras de investigación

- Proponer un modelo multicomponente para analizar el peso relativo de distintas variables internas (autoeficacia) y externas (características del tratamiento) sobre el estrés/ajuste de los padres de niños pequeños con autismo.
- Determinar si las mismas juegan un papel como factores protectores o de riesgo.
- Determinar cuáles son las variables que mejor predicen el estrés/ajuste, de los padres
- Evaluar la autoeficacia percibida por los padres en relación a la crianza y manejo de situaciones cotidianas con sus hijos pequeños con autismo y conocer cuál es el papel que juega esta variable en el estrés/ajuste.
- Evaluar el papel de la autoeficacia como factor protector/riesgo frente al estrés
- Indagar las características de los tratamientos administrados a niños pequeños con autismo (cantidad de horas semanales, profesionales, coordinación, comunicación/relación profesional-familia). Conocer el grado de satisfacción (o percepción/opinión) de los padres con el tratamiento/profesional/les. Evaluar el papel que juegan las características del tratamiento y la valoración de los padres sobre el estrés/ajuste de los padres. ¿Qué elementos del tratamiento constituyen factores protectores o de riesgo?
- Determinar cuáles son las características de los tratamientos y/o percepciones de los padres que pueden considerarse como predictores de mayor/menor niveles de estrés/ajuste.

Tabla 9. Variables e Instrumentos para líneas futuras de investigación

Factores y variables	Instrumentos de evaluación
Estresor/cúmulo de demandas (Factor aA)	
Severidad de los síntomas del niño	<i>Autism Behavior Checklist ABC</i> (Krug y Arick, 2003) Adaptación española....
Recursos Externos (Factor bB)	
Estilos de afrontamiento	Cuestionario COPE (Carver, Scheier y Weintraub, 1989) Adaptación española Crespo y Cruzado, 1997. (60 ítems, 20 minutos)
Características del tratamiento	Cuestionario autoadministrado <i>ad hoc</i> , 50 ítems y 20 minutos aprox.
Apoyo percibido	Cuestionario autoadministrado <i>ad hoc</i> , subescala, 5 ítems, 3 minutos aprox.
Funcionamiento familiar. Adaptabilidad y cohesión familiar ¿?	Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar, versión española reducida FACES II 20 VER (Olson, Porter y Bell, 1982, adaptada por Martínez Pampliega, Iraurgi, Galindez y Sanz, 2006) 20 ítems, 5 minutos.
Definición del problema (Factor cC)	
Autoeficacia para la crianza y el manejo de problemas con los hijos	Cuestionario autoadministrado <i>ad hoc</i> , 12 ítems, 5 minutos aprox.
Percepción/satisfacción con el tratamiento	Cuestionario autoadministrado <i>ad hoc</i> , subescala, 5 ítems, 3 minutos aprox.
Estrés/ajuste de los padres (Factor xX)	
Medida de las consecuencias nocivas del estrés	Medida de Burnout MB (Pines y Aronson, 1988 adaptación española Fernández Castro, Doval, Edo y Santiago,

Afrontamiento al estrés ¿?

Reacción frente al estrés, estado de ánimo ¿?

1992) 21 ítems, 5 minutos.

Escala de Autoeficacia para el Afrontamiento del Estrés EAEAE. Godoy Izquierdo y Godoy, 2001) 8 ítems, 2 minutos.

Perfil de Estados de Ánimo POMS (McNair, Lorr y Droppleman, 1971, adaptación española Balaguer y cols. 1993; Fuentes y cols. 1994) versión reducida forma A y B, 30 ítems, 5 minutos.

IV Referencias bibliográficas

- Allik, H., Larsson, J.O. y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger síndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36 (6), 725-733.
- Baird G., Charman T., Cox A., Baron – Cohen S., Swettenham J., Wheelwright S., Drew A. (2000) “A screening instrument for autism at 18 months of age: A six year follow up study.” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39 694 – 702
- Benson, R. (2010). Coping, distress and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4, 217-228.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaption to autistic children. En Schopler, E. and Mesivob, G. (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York. Plenum press.

- Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K., Emerson, E., (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423.
- Burak, S. D., 1999. Protección riesgo y vulnerabilidad. *Adolescencia Latinoamericana*, 1, (4), 222-230.
- Canal, R. Martín, V., Bohorquez, D., Guisurga, Z., Herráez, L., Herráez, M., Santos, J., Sarto, P., García, P., Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. En Verdugo, M.A., Crespo, M., Nieto, T. (2010). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad*. pag. 91-98. Salamanca: SAID.
- Cappe, E., Bobet, R., Adrien, J.L. (2009). Quality of life and adaptation processes in families with a child suffering from autistic troubles or the asperger síndrome. *Psychiatrie de l'Enfant*, 52 (1), 201-246.
- Diggle T., McConachie H., Randle, V. (2008). Intervención temprana mediada por los padres para niños pequeños con trastorno del espectro autista. *La Biblioteca Cochrane Plus* (2).
- 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*, 102,267-279.
- ElNokali, NE, Bachman, HJ, Votruba-Drzal, E. (2010). Parent involvement and children's academic and social development in elementary school. *Child Development*, 81 (3), 988-1005.

- Favero, M.A., Santos, M.A. (2010). Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (1), 33-40.
- Favero, M.A., Santos, M.A. (2010). Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (1), 33-40.
- Fernandez, LE (2009). Childhood anxiety and parents involvement: A review. *Behavioral psychology – Psicología Conductual*. 14 (1), 67-87.
- Fishel, M., Ramirez, L. (2005). Evidence-based parent involvement interventions with school aged children. *School Psychology Quarterly*, 20 (4), 371-402.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H. y Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40 (7), 820-827.
- Getea (2007) Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista. Edita: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- Getea (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2005). Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: Informe sobre demoras diagnósticas en los TEA. Instituto de Salud Carlos III, 2005, http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_isdd.pdf

- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.J., Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12 (5), 478-482.
- Hastings, R.P., Kovshoff, A., Ward, N.J., Espinosa, F., Brown, T. Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-644.
- Holroyd, J., McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down`s syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80 (4), 431-436.
- Howlin, P., Asgharian, A (1999). The Diagnosis of ASD and Asperger Syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 834-839.
- Kazdin, A.E. (2008). Evidence-based treatment and practice: New opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American Psychologist*, 63(3), 146-159.
- Konstantareas, M., Papageorgiu, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10, 593-607.
- Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 811-825.

- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The Impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(3), 320-331.
- Martínez, M.A. y Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial* 17 (2), 215-230.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 13(1), 120-129.
- Moreno, E., & Moriana, J. A. (2012). El tratamiento de problemas psicológicos y de salud mental en atención primaria. *Salud mental*, 35(4), 315-322.
- Moriana, J. A., & Martínez, V. A. (2011). La psicología basada en la evidencia y el diseño y evaluación de tratamientos psicológicos eficaces. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 16(2), 81-100.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2004). Eating Disorders. Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders. National Clinical Practice Guideline Number CG9.

National Institute for Health and Clinical Excellence (2005). Post-traumatic stress disorder (PTSD) The management of PTSD in adults and children in primary and secondary care. Full National Clinical Practice Guideline Number CG26.

National Institute for Health and Clinical Excellence (2006). Parent-training/education programmes in the management of children with conduct disorder. Full NICE technology appraisal guidance 102.

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.

OMS 2001. Documentos básicos, 43ª Edición. Ginebra, Organización Mundial de la Salud:1.

OMS 2001. Fortaleciendo la promoción de la salud mental. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, hoja informativa N° 220, p 1.

OMS 2004. Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia emergente y práctica. Informe compendiado. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

OMS, 1986. Carta de Ottawa sobre promoción de la salud. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

OMS, 2004. Prevención de los Trastorno Mentales. Intervenciones efectivas y opciones de políticas. Informe compendiado. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

- Organización Panamericana de la Salud (OPS), 1999. El enfoque epidemiológico en la atención a la salud, capítulo 2. En Manual sobre enfoque de riesgo en la atención materno infantil” 2ª edición. Serie Paltex nº 7.
- Osborne, L., Reed, P. (2009). Stress and self-perceived parenting behaviours of parents of children with autistic spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4, 405-414.
- Osborne, L.A., McHugh, L., Saunders, J., Reed, P. (2007). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in Autistic Spectrum Conditions. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 2 (2), 249-263.
- Osborne, L.A., Reed, L. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4 (3), 405-414.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.
- Perpiñán, S. (2009) Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Madrid, Narcea.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: a meta analysis. *Psychology ang Aging*, 18 (2), 250-267.

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62 (2), 126-137.
- Pozo, P., Sarriá, E., Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Rogers, S.J., Dawson, G. (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism. Promoting Language, Learning, and Engagement. The Guilford Press, New York.
- Sanders J. L. y Morgan S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Schultz, T., Schmidt C., Stichter, J. (2011). A review of parent education programs for parent of children with autism spectrum disorders. Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 26, 96-104.
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24 (1), 100-105.
- Shin, J., Crittenden, K. (2003). Well being of mothers of children with mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model in a cross cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6 (3), 171-184

- Siklos, S., Kerns, K.A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with ASD spectrum disorders. *Research In Developmental Disabilities*, 28 (1), 9-22.
- Soloviita, T., Itälänmäki, M., 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 (4/5), 300-312.
- Stormshak EA, Bierman KL, McMahon RJ, Lengua LJ. (2000) Parenting practices and child disruptive behavior problems in early elementary school. *Journal of Clinical Psychology*; 29: 17-29.
- Stuart, M., McGrew, J. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 3, 86-97.
- Sussman, F. (2005) *More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Entha Ediciones, Madrid.
- Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders.
- The Hanen Program. More than words. <http://www.hanen.org/Hanen-Programs/Programs-For-Parents.aspx> . Consultado el 30 de Abril de 2012.

©Moreno Eliana M.

Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación.

Universidad de Córdoba.

Impreso en Córdoba, España.

Octubre 2017

ISBN: 978-84-697-6621-7