



Psicothema

ISSN: 0214-9915

psicothema@cop.es

Universidad de Oviedo

España

Pozo Cabanillas, Pilar; Sarriá Sánchez, Encarnación; Méndez Zaballos, Laura

Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista

Psicothema, vol. 18, núm. 3, 2006, pp. 342-347

Universidad de Oviedo

Oviedo, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718302>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

## Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista

Pilar Pozo Cabanillas, Encarnación Sarriá Sánchez y Laura Méndez Zaballos  
Universidad Nacional de Educación a Distancia

El objetivo de este estudio consistía en analizar el estrés maternal en familias de personas con autismo. Se propuso un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX, en el cual el factor aA (estresor) en interacción con bB (apoyos) y cC (percepción, en nuestro estudio sentido de la coherencia o SOC) produce un resultado o factor xX (nivel de estrés). Treinta y nueve madres con hijos diagnosticados de trastornos del espectro autista completaron cuatro cuestionarios referidos a los factores. Los datos fueron analizados estadísticamente mediante análisis path. Los resultados indicaron que el modelo empírico se ajustó al teórico propuesto. Existía una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Los apoyos y el SOC tenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras.

*Stress in mothers of individuals with autistic spectrum disorders.* The aim of this study was to analyze maternal stress in families of individuals with autism. We proposed a multi-factorial and global model based on the Double ABCX model of family stress (McCubbin & Patterson, 1983) in which, the factor aA (stressor) interacts with bB (social support) and cC (perception of stress or, in our study, sense of coherence, SOC) to produce the dependent factor xX (level of stress). Thirty-nine mothers with children diagnosed on Autistic Spectrum disorders completed four questionnaires relating to the factors. The data were statistically analyzed using path analysis. The results showed that the empirical data fitted the theoretically proposed model well. There existed a direct and positive relationship between stressor and stress. Social support and SOC had a direct and negative relationship to stress, and functioned as modulating variables.

En la investigación realizada sobre el estrés en familias de personas con autismo, algunos estudios se han centrado en analizar perfiles diferenciales entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos. Los resultados demuestran que las madres de las personas con autismo presentan más elevados niveles de estrés que las madres cuyos hijos tenían retraso mental y síndrome de Down (Holdroyd y McArthur, 1976); hiperactividad y desarrollo normal (Oizumi, 1997); trastornos de aprendizaje y retraso mental (Konstantareas, 1991); síndrome de Down y desarrollo normal (Belchic, 1996) y grupo control sin trastornos (Cuxart, 1995). Los resultados de estas investigaciones se explican por las características propias del autismo. Se producen alteraciones en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, flexibilidad mental y comportamental, y en la simbolización e imaginación. A ellas se unen, en muchos casos, problemas asociados como el retraso mental, problemas de conducta, hipersensibilidad y trastornos del sueño y alimentación. Todo este conjunto de alteraciones puede provocar altos niveles de estrés en las familias.

Sin embargo, las investigaciones científicas que aportan mayor riqueza informativa y comprensiva, desde que en los años setenta se iniciaran los primeros estudios sobre el efecto que provocaba el

autismo en la familia (DeMyer, 1979), han tratado de analizar la influencia que ciertos factores tienen sobre el estrés familiar en el autismo. Un modelo multivariado de factores en interacción que ha mostrado su eficacia como base teórica para analizar el estrés en familias con hijos con diferentes trastornos es el Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983). Destacamos, entre otros, algunos estudios que se centran en el autismo (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997), el Síndrome de Asperger (Pakenham, Sofronoff y Samios, 2004) y trastornos del desarrollo (Jones y Passey, 2005; Orr, Cameron y Day, 1991; Saloviita, Itaelinna y Leinonen, 2003).

Los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados por Hill (1949, 1958). Se define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción. En consecuencia, Hill crea el modelo simple ABCX en el que: el factor «a» (evento estresor), interactuando con «b» (recursos) y con «c» (la definición que la familia hace del evento) produce «x» (crisis).

Este modelo, sin embargo, no explicaba los ajustes que realiza la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo. En este sentido, McCubbin y Patterson (1983) amplían el modelo simple añadiendo nuevas variables. Proponen el Modelo del Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (figura 1) en el que el factor aA (evento estresor y/o acumulación de demandas) en interacción con el factor bB (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor cC (percepción o

significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo) produce un resultado de adaptación o factor  $xX$  (niveles de estrés).

Un estudio pionero en el empleo de este modelo en el autismo fue el de Bristol (1987). Como variables del factor  $aA$  evaluó las características del niño. Los resultados indicaron que los problemas de conducta eran los únicos que ejercían influencia sobre el estrés, no siendo significativa la relación con la severidad del trastorno o grado de retraso mental. Resultados similares se confirman en Gottlieb (1998). Sin embargo, en otros estudios (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; Cuxart, 1995 —este último realizado con muestra española—) sí se ha encontrado que a mayor severidad del trastorno los padres presentaban más elevados niveles de estrés.

En el análisis del factor  $bB$  o apoyos con los que cuenta la familia para manejar la situación, se confirma una relación significativa inversa del apoyo informal con el estrés. Este tipo de apoyo, que se basa en relaciones familiares o de amistad, no requiere un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo. Sin embargo, no es tan clara la relación del apoyo formal, que sí incluye a personas o servicios remunerados (Bristol, 1987; Gill y Harris, 1991; Cuxart, 1995).

En cuanto al factor  $cC$ , algunos estudios han analizado la influencia que una definición negativa del problema tiene en la adaptación familiar (Bristol, 1987; Saloviita et al, 2003). Actualmente, las investigaciones tienden a medir este factor mediante aspectos positivos, que protegen a la familia del estrés y reducen el impacto en la familia. Se trata de características como: a) «fortaleza» (Gill y Harris, 1991; Weiss, 2002); b) «sentido de competencia» (Belchic, 1996); c) «percepción positiva» (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002) y d) «sentido de la coherencia» (Olsson y Hwang, 2002). Este último constructo fue elaborado por Antonovsky (1987) y definido como «una orientación global ante la vida, y un sentimiento de confianza duradero, dinámico y generalizado con el que: a) los estímulos derivados, tanto de un ambiente interno como externo en el curso de la vida, son estructurados, predecibles y explicables; b) la persona es capaz de encontrar y manejar los recursos que plantean las demandas del estímulo; y c) estas demandas son desafíos y vale la pena invertir el tiempo y comprometerse en ellos» (p. 19). El SOC ha adquirido fuerza como factor protector del estrés en un grupo de investigaciones que abarcan diferentes ámbitos y trastornos, centrándose en el análisis de la resiliencia familiar (McCubbin, Thompson, Thompson y Fromer, 1998).

De entre los estudios sobre autismo que han utilizado este constructo destacamos el trabajo de Olsson y Hwang (2002), donde se mostraba 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, Gottlieb (1998) no encontró ninguna relación entre SOC y apoyos, contrariamente a lo que se podría pensar, puesto que por definición del SOC uno de sus componentes se centra en la manejabilidad de los recursos. Ello significaba que el SOC y los apoyos protegían a la familia del estrés de manera independiente. En este estudio también se señalaba que el SOC tenía una relación significativa con las variables que medían el factor  $xX$ , positiva con el bienestar psicológico y negativa con el estrés parental, la depresión y los problemas de salud.

En resumen, tras revisar las principales conclusiones a las que han llegado los estudios sobre familias de personas con autismo, podemos observar que algunas variables han mostrado su efecto directo sobre el estrés. Sin embargo, en la mayoría de las investigaciones se ha realizado un análisis parcial de las relaciones entre los factores, desconociendo si existen otras vías indirectas de influencia. Se hace necesario, por tanto, realizar un intento de análisis mediante un modelo global que dé cuenta de la complejidad de interacciones que se producen en el sistema familiar de la persona con autismo. ¿Cuáles serían las relaciones, tanto directas como indirectas, que se establecen entre las variables? ¿Qué modelo teórico podría representar estas relaciones? ¿Se adapta a la teoría sobre estrés familiar la realidad de las familias de personas con autismo en España? Para responder a estos interrogantes presentamos un estudio cuyo objetivo fundamental consiste en examinar las relaciones que se establecen entre las variables que intervienen en el proceso de adaptación familiar al estrés que supone el cuidado de un hijo con autismo.

El propósito de nuestro estudio consiste en contrastar el modelo global teórico Doble ABCX en la población española de madres de personas con autismo. Proponemos un modelo, representado en la figura 2, que incluye las variables seleccionadas a partir de los resultados y conclusiones de la literatura revisada previamente.

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  $cC$ ).

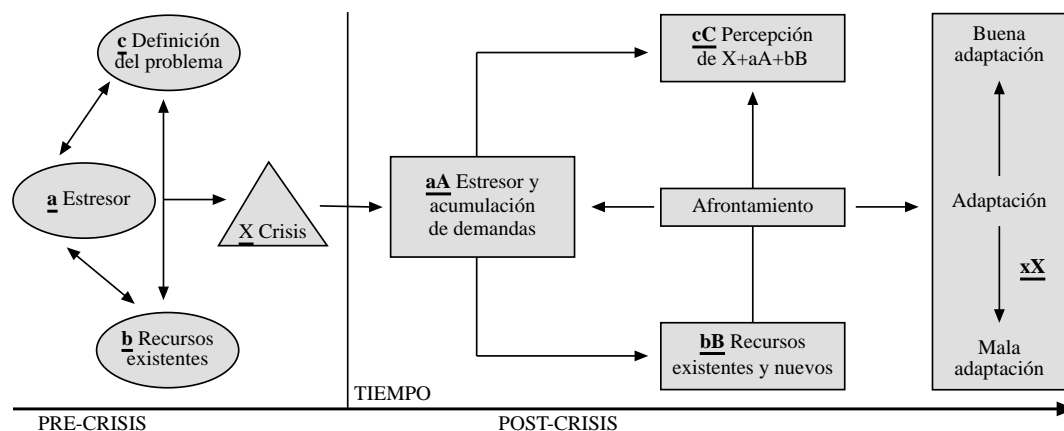
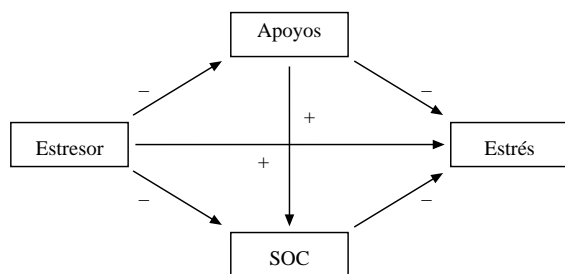


Figura 1. Modelo de estrés familiar Doble ABCX de Ajuste y de Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983)



**Figura 2.** Modelo teórico de relaciones entre factores propuesto en este estudio

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. Esta hipótesis se fundamenta en que uno de los aspectos del SOC se refiere a la manejabilidad de los apoyos (la persona es capaz de encontrar y manejar los recursos que plantean las demandas).

## Método

### Participantes

La muestra quedó formada por 39 madres de personas con autismo. 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 autismo 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 especificado».

### 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. En ella se solici-

taba la colaboración de las madres, que consistía en contestar a una serie de cuestionarios que fueron entregados y explicados personalmente por la investigadora a las participantes.

### 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* (número de personas que integran la unidad familiar, número 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:

- 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.
- 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).
- 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) 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.

**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 tabla 1.

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.

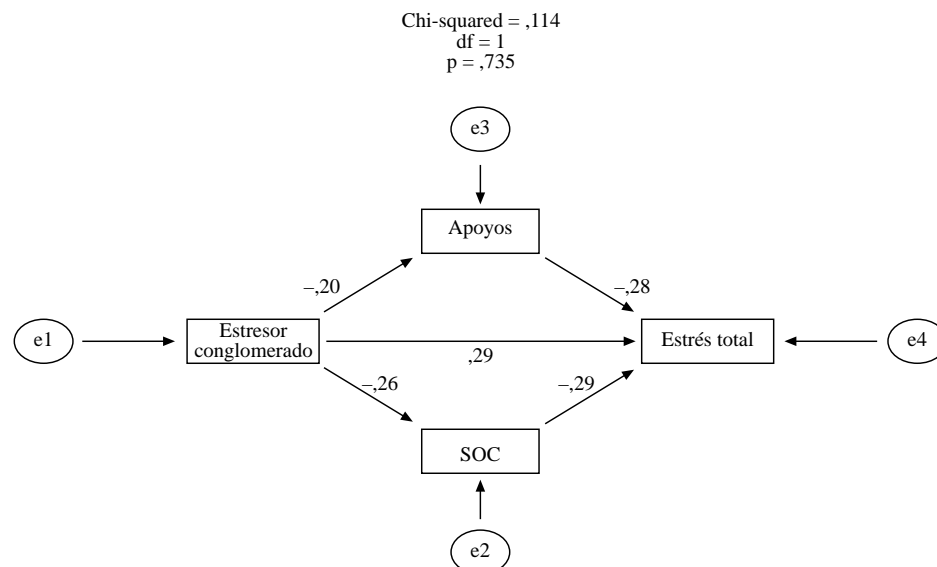
Tabla 1					
Estadísticos descriptivos correspondientes a las variables del modelo					
Variables	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Estrés	39	1	3	2,03	,87
Apoyos	39	2,00	49,00	28,33	8,84
SOC	39	86,00	161,00	129,87	17,31
Estrés	39	79,00	165,00	109,77	20,54

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) trastornos 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 3. En él se pueden observar las relaciones significativas entre las variables, así como los coeficientes  $\beta$  estandarizados. Estos coeficientes nos van a permitir realizar comparaciones acerca de la importancia relativa de las diferentes variables en el modelo.

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) (véase tabla 2). 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



**Figura 3.** Modelo empírico resultante del path analysis y coeficientes  $\beta$  estandarizados

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.

### Discusión y conclusiones

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, Konstantareas y Springer, 1987; Koegel y col., 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. Si bien 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, estos factores a su vez pueden verse 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 Williams (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 deberían plantearse y examinarse con más detalle en futuros estudios 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, 4 por 10.000 nacimientos, 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, y a pesar de sus limitaciones, nuestro 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.

Tabla 2			
Efectos directos, indirectos y totales de las variables del modelo sobre el estrés			
Variables	Efectos de las variables sobre el estrés		
	Directos	Indirectos	Totales
Estresor	0,29	0,13	0,42
Apoyos	-0,28	-0,28	
SOC	-0,29	-0,29	

## Agradecimientos

Este trabajo forma parte de la tesis doctoral de Pilar Pozo. Está apoyado y financiado por el Ministerio de Educación, Ciencia y Deporte a través de la Beca Predoctoral FPU: AP20020717.

Agradecer a Antonio Bustillos y a Patricia Recio, de los Departamentos de Psicología Social y Metodología de la Facultad de Psicología de la UNED, respectivamente, por sus recomendaciones y sugerencias en el análisis de datos. Dar las gracias, también, a todas las madres que han participado en el estudio, y a los profesionales de los centros CEPRI y PAUTA, así como a la Asociación ALANDA.

## Referencias

- Abadin, R.R. (1995). *Parenting stress index manual* (3<sup>rd</sup> ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well* (1<sup>st</sup> ed.). San Francisco, C.A: Jossey-Bass.
- Bebko, J., Konstantareas, 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), 565-577.
- 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.
- 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. (1979). *Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support*. Doctoral dissertation. North Carolina: University of Chapel Hill.
- 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.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (tesis doctoral). Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- DeMyer, M.K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.
- 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.
- 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* (189-204). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjusment 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.
- Holdroyd, J. y 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, 431-436.
- 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.
- Konstantareas, M. (1991). Effects of developmental disorder on parents: theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 183-198.
- Konstantareas, 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.
- 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* (7-37). New York: Haworth.
- McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson, A.I. y Fromer, J.E. (1998). *Stress, coping and health in families*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Oizumi, J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 57(7-B), p. 4.720.
- Olson, D.H. (1997). Family stress and coping: a multisystem perspective. En S. Dream (ed.): *The family on the threshold of the 21<sup>st</sup> century: trends and implications*, 259-280.
- 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, 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. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
- 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. y Martínez-Caro, (1996). *Escala de cohesión y adaptación familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias para la Familia de la Universidad de Navarra.
- 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.
- 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.