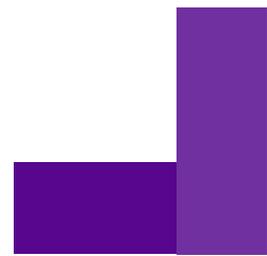


Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas con TEA



Autora

Carolina del Pino Domínguez Viera

Curso

2019 - 2020

Tutora académica

Miriam Álvarez Lorenzo

Título del máster

Mediación e Intervención familiar, social y comunitario

Índice

Resumen/Palabras claves	1
Summary/Keywords	2
Introducción	3
Marco teórico	4
Método	12
Participantes	12
Instrumentos	14
Procedimiento	15
Resultados	16
Discusión y conclusiones	19
Referencias bibliográficas	23

Resumen/Palabras claves

La presente investigación tiene como objetivo analizar el estrés de padres y madres que tienen hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, así como las percepciones que poseen de sus competencias parentales. Se contó con una muestra de 32 padres y madres de hijos o hijas con TEA de entre uno y doce años. Se utilizaron dos instrumentos: el Parenting Stress Index–Short form y el Parenting Sense of Competence scale.

Los resultados mostraron que las familias de menores con TEA presentan un nivel intermedio de estrés parental, siendo el malestar parental el factor con mayor puntuación y un nivel intermedio de competencia parental con un mayor nivel de satisfacción parental que de eficacia parental. Además, muestran mayor satisfacción parental si poseen un menor nivel de estrés y, mayor eficacia parental a menor interacción disfuncional con su hijo/a. Por otro lado, los análisis reflejaron que las madres de niños y niñas con TEA experimentan más estrés en el ámbito personal que los padres y, por ende, los padres poseen mayor nivel de satisfacción parental. Del mismo modo, se mostró la prevalencia del género masculino en los menores que manifiestan conductas que molestan a sus progenitores y, que a mayor número de hijos e hijas mayor es el nivel de malestar parental y de interacción disfuncional. Finalmente, comparando las familias responsables de menores con y sin TEA, las familias que tienen hijos e hijas con este trastorno experimentan mayor nivel de estrés. Sin embargo, se mostraron ligeras diferencias en eficacia y satisfacción parental entre familias con TEA y sin TEA.

Los resultados de este estudio indican la necesidad de desarrollar programas o acciones en que el se siga trabajando la parentalidad positiva y se ayude y acompañe a las familias de menores con TEA a gestionar el estrés y a mejorar la percepción que tienen de su propio rol.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista, estrés parental, competencias parentales, parentalidad positiva.

Summary/Keywords

The present research aims to analyze the stress of parents who have children with Autism Spectrum Disorder, as well as the perceptions of their parental competencies. It included a sample of 32 fathers and mothers of children with ASD between one and twelve years old. Two instruments were used; the Parenting Stress Index–Short form and Parenting Sense of Competence scale.

The results showed that the families of children with ASD present an intermediate level of parental stress, being the parental distress the factor with the highest score and an intermediate level of parental competencies with a higher level of parental satisfaction than parental efficacy. In addition, they show greater parental satisfaction if they have a lower level of stress and greater parental effectiveness to less dysfunctional interaction with their child. Alternatively, the analyses showed that mothers of children with ASD experience more stress in the personal sphere than parents and therefore, fathers have a higher level of parental satisfaction. Similarly, the prevalence of the male gender was shown in minors who exhibit behaviors that annoy their parents, the greater the number of sons the greater the level of parental discomfort and dysfunctional interaction. Finally, by comparing child-responsible families with and without ASD, families with children with this disorder experience higher levels of stress. However, slight differences in efficacy and parental satisfaction were shown between families with ASD and without ASD.

The results indicate the need to develop programs or actions that continue to work on positive parenting and help and accompany families of children with ASD to manage stress and improve their perception of their own role.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parental stress, parental competences, positive parenting.

Introducción

El motivo por el que se investiga el nivel de estrés en padres y madres con hijos e hijas con TEA y sus competencias parentales es conocer el grado en el que sufren ciertas tensiones y que, como consecuencia, repercuten en sus roles y tareas parentales.

El Trastorno del Espectro Autista, como su propio nombre indica, presenta diversas características, niveles, indicadores y categorías, y, por ende, estas afectarán de diversas formas a los miembros de la familia que rodean a los niños y niñas con este trastorno. Cabe mencionar que, a ello, se le suman los factores y características internas y externas que presentan los progenitores. Además, este amplio espectro está en continuo dinamismo y cambio por lo que requiere una actualización constante del cuerpo científico que se centra tanto en su análisis como en el estudio de otras variables relacionadas con el mismo, entre los que se encuentran los factores de protección y riesgo que influyen en los niños y niñas con TEA y en sus familias. Dentro de estos factores se sitúa el nivel de estrés y competencias parentales que presentan las madres y los padres.

De esta forma, experimentar altos niveles de estrés y bajos niveles de competencia parental, afecta en gran medida al desarrollo, bienestar y calidad de vida tanto de los niños y niñas con TEA como del resto de la familia. Asimismo, debilita la concepción de parentalidad positiva, en la que el comportamiento de los padres y madres hacia sus hijos no asegura el desarrollo y capacitación sin violencia. Asimismo, atenuar este enfoque no fomenta la autoridad responsable en la que se pretenden preservar los derechos de los menores, fomentar sus capacidades críticas y de participación en el proceso de socialización evitando la autoridad para la mera obediencia.

Todo ello, se relaciona con la necesidad de presentar un enfoque ecosistémico en el análisis e intervención con las familias, así como conocer los roles de cada miembro y el funcionamiento de los subsistemas que conforman las familias.

Cierto es que existen diversas investigaciones sobre el estrés y las competencias parentales, pero debido al amplio espectro que abarca este trastorno, al continuo cambio en las situaciones sociales y familiares y el aumento de incidencias, los centros educativos han tenido que ampliar la respuesta ante la situación y se han diversificado los servicios dirigidos a las personas con TEA. Por ello, es necesario conocer cómo han afectado todas esas transformaciones al núcleo familiar.

Marco teórico

Trastorno del Espectro Autista

Cuando hablamos de TEA nos referimos al Trastorno del Espectro Autista y lo que esto supone. Alude a un trastorno neurobiológico del desarrollo en el que aparecen diversos niveles de alteración en el comportamiento e interacción social, la comunicación y el lenguaje. Además, se caracteriza por un conjunto de intereses y actividades restringidos, estereotipados y repetitivos (World Health Organization, 2019). El documento del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales-5 (DSM-5), incluye al TEA dentro de los trastornos del neurodesarrollo, ya que los define como deficiencias en el desarrollo de la persona que producen limitaciones en áreas específicas o globales, a nivel personal, académico, social, etc. (American Psychiatric Association, 2013). Además, entiende a los Trastornos del Espectro Autista (TEA) como un conjunto de subtipos de trastornos -Autismo, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno desintegrativo de la infancia o Síndrome de Heller y Trastorno generalizado del desarrollo no específico-, ya que, a pesar de las pequeñas diferencias en la sintomatología todas las personas presentan indicadores propios del autismo. Dichas características propias del autismo hacen referencia a un desarrollo deficitario de la interacción social y de la comunicación, además de un repertorio muy restringido de actividades e intereses (American Psychiatric Association, 2013).

No se conoce el número exacto de menores que presentan TEA, sin embargo, a nivel internacional se ha percibido un aumento considerable en los últimos años, mostrando que aproximadamente de 160 nacimientos, uno presenta este trastorno, afectando en mayor medida a los hombres que a las mujeres – 4 de cada 1- (World Health Organization, 2019).

Por el contrario, si se analizan e investigan datos de países se puede apreciar diferencias. El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos con la participación de centros de salud, el sistema educativo y programas específicos que atienden niños y niñas con TEA, realizó un estudio en 2014 que muestra un incremento en los casos de este trastorno, ya que en 2012 la prevalencia era de 1 niño/a cada 68 -con una edad de ocho años- y tras el transcurso de dos años aumento a 1 niño/a cada 59 (Confederación Autismo España, 2018).

Por otro lado, la Confederación Autismo España comenzó a desarrollar un Estudio Sociodemográfico en 2015, en el cual, se ha contado con la participación de 133 entidades de 17 comunidades y dos ciudades autónomas. A pesar de la complejidad del proceso del estudio, se estiman 470.000 personas con autismo. Es necesario recalcar la palabra estimar, ya que existen discrepancias entre las bases de datos y la realidad (Infosalus, 2019). A nivel de

comunidad autónoma, no aparecen datos exactos y fiables sobre las personas que tienen TEA, pero sí se alega el incremento de la incidencia, como se muestra en Marín et al., (2016).

Por lo general, se percibe y diagnostica TEA entre los 12, 18 y 24 meses y que perdurará a lo largo del todo el ciclo vital. No presenta ninguna cura, ya que no es una enfermedad. Ciertamente que cada niño y niña es diferente, pero existen patrones comunes que permiten la detección, tales como: escaso contacto ocular, falta de interés en juegos interactivos simples, no responde a su nombre, presentan una respuesta inusual ante determinados estímulos auditivos, falta de imitación, etc (Confederación Autismo España, s.f; Pralong, 2014). En esta línea, según Benites (2010) es necesario destacar algunas características generalizadas que se aprecian en el TEA, como es el porcentaje de personas con deficiencia mental asociada, nivel bajo de independencia o nivel variado de deterioro conductual, entre otras.

Trastorno del Espectro Autista y la parentalidad: competencias parentales y estrés

Los padres, madres u otros cuidadores tienen un papel fundamental en el desarrollo de las personas con TEA. Sin embargo, muchas familias no cuentan con las competencias y habilidades necesarias para poder adaptar sus vidas. Además, se le agrega el gran impacto que supone conocer el diagnóstico de este trastorno en sus hijos/as, pues les genera una crisis inicial en la que pueden mostrar sorpresa y duda de la valoración, seguida por un periodo de negación y posteriormente, afrontar los nuevos cambios. Del mismo modo, no sólo supone un gran impacto en el proceso de reconocimiento, sino a lo largo del proceso de crianza, pues supone un cambio en la salud y bienestar familiar (Giallo et al., 2011; Benites, 2010).

Además, existen ciertos elementos que pueden afectar a las competencias parentales, a la autoeficacia percibida, a las habilidades de resolución de conflictos y aumentar el nivel de estrés como puede ser el comportamiento disruptivo de hijos e hijas, el nivel de severidad de la sintomatología y el sentimiento de culpa que puedan tener los progenitores (Benson, 2014; Falk et al., 2014; Hastings y Brown, 2002; Hsiao, 2016; Kuhn y Carter, 2006; Moh y Magiati, 2012; Rezendes y Scarpa, 2011; Vasilopoulou y Nisbet, 2016).

Por tanto, el proceso de adaptación afecta de diversas formas en las dimensiones parentales como es el caso de la desorganización familiar y parental, la aparición de la culpabilidad, frustración, ansiedad, estrés o la escasez de competencias parentales (Benites, 2010). Así, en relación a las competencias, existen evidencias de que las familias con hijos e hijas con TEA tienen una percepción muy variada sobre sus competencias parentales, debido a la interdependencia que existe entre este elemento con otros factores externos.

Rodrigo et al., (2008) define las competencias parentales como el conjunto de capacidades que permiten a los padres y madres asumir de manera flexible y adaptativa la tarea de la parentalidad. Dichas competencias deberán estar acorde con las necesidades evolutivas y educativas de los hijos/as y con los esquemas considerados como aceptables por la sociedad, y aprovechando todos los apoyos que les ofrecen los sistemas del entorno familiar.

La adquisición de competencias parentales es un proceso complejo que depende de las posibilidades personales innatas, los procesos de aprendizaje, que están influenciados por los momentos históricos, los contextos sociales y la cultura y por último, las experiencias de buen trato o mal trato que han vivido los progenitores en etapas vitales anteriores (Sallés y Ger, 2011). Sin embargo, para la evaluación de las competencias parentales se valora el sentido de competencia. Este concepto alude al modo en que hombres y mujeres perciben y viven su rol como progenitores (Martín, 2005). A pesar de la inexistencia de consenso sobre los componentes que lo conforman, ciertas propuestas más integradoras como (Farkas, 2008; Rodrigo et al, 2008) destacan los siguientes elementos:

1. La satisfacción parental supone la percepción de una relación positiva entre los resultados obtenidos en el ejercicio de la parentalidad en comparación con las expectativas iniciales.
2. La eficacia percibida hace referencia a las expectativas sobre el grado en que un adulto/a se siente capaz de actuar competente y eficazmente como progenitor/a.
3. La controlabilidad incluye el grado en que padres y madres se sienten responsables de las situaciones y consecuencias educativas de sus hijos e hijas.

Cierto es que, a pesar de que las características de las competencias parentales estén definidas, adquirirlas es un aspecto diferente. Resulta muy difícil conseguir la excelencia en la parentalidad, pero además, supone mayor nivel de complejidad para las familias que tienen hijos e hijas con TEA debido a las características que presentan.

A pesar de existir información limitada sobre la competencia parental en padres y madres con hijos o hijas con autismo, Mohammadi et al., (2018), muestra en su estudio una definición sobre la misma, entendiéndola como "la capacidad para restaurar la estabilidad familiar y lograr la excelencia en cuidado de niños" (p. 172). Esta concepción presenta una categorización de varios elementos; restablecer la estabilidad de la familia, que incluye la adaptación a la situación actual, la organización de los asuntos familiares, la mejora de la satisfacción en la familia, el desarrollo de la confianza en sí mismo en el cuidado de los niños, y el logro de la estabilidad en el difícil camino de cuidado de niños/as y, por último, en otra vertiente, aparece la excelencia en el cuidado de los niños y niñas (Mohammadi et al, 2018).

Por tanto, restablecer la estabilidad familiar es uno de los aspectos más importantes de la competencia parental. Para ello, es necesario la adaptación a la situación actual en la que se encuentran, vinculándolo con afrontar tensiones psicológicas asociados al TEA y continuar pacientemente cuidando de sus hijos e hijas, apoyándose en la búsqueda de recursos en información (Mohammadi et al., 2018; Moh y Magiati, 2012; Pakenham et al., 2004). Además, es precisa la organización de los asuntos de la familia a través de planes apropiados, que satisfagan las necesidades que presentan los niños y niñas con este trastorno y las del resto de miembros de la familia y finalmente, es fundamental mejorar la satisfacción en la familia, a través de ofrecer atención de calidad al niño o niña con autismo y satisfacer las necesidades de los otros miembros de la familia (Dunn et al., 2012; Mohammadi et al., 2018).

La segunda vertiente a la que alude la concepción de Mohammadi et al, (2018), hace referencia a la excelencia en el cuidado de los niños/as, un elemento que se desarrolla gradualmente con el tiempo hasta el logro de la excelencia. Para lograr dicha excelencia los padres y madres necesitan creer en sus habilidades para mejorar el bienestar de sus hijos y hijas y también deben mantener estabilidad y persistencia. Por ello, es necesaria la confianza en sí mismo para enseñar, sin embargo, este elemento es muy difícil de conseguir, ya que, debido a las características del trastorno, la intensidad y el largo proceso para alcanzar los objetivos de cuidado, supone un hecho de estrés y cansancio por parte de los progenitores (Giallo et al., 2011; Kuhn y Carter, 2006; May et al., 2005; Moh y Magiati, 2012). Apoyando esta concepción, Arellano et al, (2019) y Moh y Magiati, (2012) muestran que, a menor necesidad de apoyo y altas expectativas de crianza, los progenitores poseían un mayor nivel de satisfacción y eficacia y como consecuencia de ello, presentaban menor nivel de estrés. Por ende, se puede apreciar la relación inversa que existe entre la eficacia, la angustia y el estrés (Dunn et al., 2012).

Algunos estudios han mostrado que las cogniciones de los padres y madres como la eficacia percibida están fuertemente asociadas con un menor estrés de los progenitores (Benson, 2014; Falk et al., 2014; Kuhn y Carter, 2006; Rezendes y Scarpa, 2011). Del mismo modo, ocurre la misma situación entre los programas de crianza de los hijos e hijas para el comportamiento disruptivo y la reducción del estrés, la disminución de la depresión y el aumento del locus de control (Chacko et al., 2009; Moreland et al., 2016). Por ello, se entiende que la autoeficacia media entre los efectos de los problemas conductuales de los niños y niñas con TEA y los niveles de estrés, ansiedad, culpabilidad y depresión (Giallo et al., 2011; Kuhn y Carter, 2006; May et al., 2005; Rezendes y Scarpa, 2011).

Ampliando la concepción de eficacia anterior, Kuhn y Carter (2006) y Giallo et al, (2011) muestran que un alto nivel de autoeficacia parental se ha asociado con el bienestar, los resultados positivos de la crianza y la agencia, mientras que un nivel bajo, con los sentimientos de culpa de las madres de niños y niñas con TEA. Se resalta el sentimiento de culpa de las madres, ya que varios estudios han demostrado que estas presentan un mayor nivel de culpabilidad y menor autoeficacia (Giallo et al., 2011; Hastings y Brown, 2002; Kuhn y Carter, 2006).

Por todo lo comentado con anterioridad, se puede apreciar una fuerte relación entre la mayor o menor competencia parental y el nivel de estrés que sufren los padres y madres con niños y niñas con TEA, durante el proceso de cuidado y crianza (Giallo et al., 2011; Moh y Magiati, 2012; Rezendes y Scarpa, 2011; Trentacosta et al., 2018; Vásquez, 2018).

Antes de comprender el estrés y ansiedad parental, es necesario aclarar que el estrés se produce cuando ocurre una alteración en el funcionamiento psicológico y fisiológico normal por la acción de algún agente externo o interno. Como consecuencia, el organismo hace un esfuerzo y produce presión (Belloch et al., 2016). Ser padre o madre en sí es estresante y en ocasiones puede ocasionar ansiedad dependiendo de la faceta en la que se encuentre el/la menor. Sin embargo, las familias a cargo de un niño o niña con algún trastorno o discapacidad presentan mayor nivel de estrés y ansiedad, ya que presentan una crisis inicial tras el diagnóstico y verificación de la presencia de pautas de desarrollo diferentes al resto (Findler et al., 2016; Lindo et al., 2016; Benites, 2010; Patton et al., 2018).

Por otro lado, varias investigaciones indican que los niveles de estrés parental no son diferentes entre las distintas etapas del desarrollo de la persona con TEA (Durán, et al., 2016; Nicholas et al., 2020). Y además, se ha demostrado que las madres de niños y niñas con TEA experimentan más estrés en el ámbito personal que los padres, debido a que presentan mayor sobrecarga y responsabilidad (Favero y Santos, 2010; Nicholas, et al., 2020; Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017; Seguí et al., 2008), por la falta o la pobreza de habilidades sociales (Allen et al., 2013) y por las discrepancias que tienen entre la ayuda que proporcionan sus parejas y la ayuda que deberían aportar (Johnson y Simpson, 2013). Por el contrario, Rivard et al. (2014) mostraron en su investigación diferencias significativas de estrés parental entre ambos géneros, pero en este caso quienes presentaban mayor nivel de estrés eran los padres, como consecuencias de ciertas conductas de los hijos e hijas con TEA y por la mayor implicación en la crianza de los mismos.

El primer elemento estresor es el reconocimiento de que algo parece estar mal en el desarrollo de sus hijos o hijas, con respecto al resto de iguales y por ende no cumplen sus

expectativas (Nicholas et al., 2020). El segundo aspecto estresor es la dilatación del proceso de diagnóstico como consecuencia de un dictamen inicial erróneo de inmadurez o retraso madurativo, además de la lentitud del propio proceso (Mazurek et al., 2014; Moreno, 2017; Nicholas et al., 2020). Tras las respuestas del dictamen de los/as especialistas son muy diversas, pues dependerá de si los padres y madres han sospechado sobre las irregularidades, el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autoalimentación del hijo/a, de los apoyos y recursos externos que tengan, así como la estabilidad psicológica y grado de madurez de ambos progenitores. Sin embargo, las reacciones generales son sorpresa, shock o duda del diagnóstico a pesar de sospechar de ciertos indicios. Seguidamente, pueden pasar por un periodo de negación para luego asumir las circunstancias y afrontar la realidad y adaptarse a la misma (Benites, 2010; Moreno, 2017; Nicholas et al., 2020; Pozo et al., 2006).

Cuando aceptan la situación, parece que la mayor preocupación es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos e hijas. Por ende, presentan grados de preocupación en los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales (Benites, 2010; Nicholas et al., 2020). De este elemento estresor surge otro que alude a la disponibilidad y acceso a los recursos y servicios que cubran las necesidades, tras el diagnóstico y durante el resto de las fases vitales por las que pasen sus hijos e hijas (Nicholas et al., 2020). Y como consecuencia de la necesidad de acceder a determinados servicios y recursos, surge la preocupación por los costes. Las familias se enfrentan a graves dificultades económicas, y la tensión económica puede aumentar la cantidad de estrés que experimentan los padres y madres (Moreno, 2017; Nicholas et al., 2020; Sim et al., 2018; Trentacosta et al., 2018).

Estas preocupaciones se incrementan cuando los progenitores tienen escaso o nulo apoyo familiar y social, el no cumplimiento de las leyes y las actitudes negativas de la población. Como consecuencia pueden ocasionar conflictos, desequilibrios y rupturas entre los progenitores y el resto de miembros de la familia (Benites, 2010; Moreno, 2017; Trentacosta et al., 2018).

Por otra parte, algunas investigaciones muestran que el nivel de estrés surge de las dificultades en el establecimiento del vínculo entre los progenitores y el niño o niña, mientras que otras investigaciones aluden que la causa de estrés son los problemas de conducta que presentan los niños/as con TEA (Bluth et al., 2013; Hsiao 2016; Nicholas et al., 2020; Vasilopoulou y Nisbet 2016).

Por tanto, ser padre y madre de una persona con TEA puede requerir el despliegue de más habilidades y competencias y, por ende, puede implicar más dificultades o un gran reto para el desarrollo de la parentalidad positiva. La concepción de parentalidad positiva hace referencia “al comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño” (Rodrigo et al., 2010, p11).

Así mismo, Loizaga (2011) entiende este concepto en los tres siguientes niveles que ayudan al buen desarrollo cerebral, emocional y social de las personas menores:

1. Las bases de la parentalidad que deben aportar las familias.
2. El comportamiento parental positivo.
3. El metalenguaje o función reflexiva de la parentalidad.

Por ende, se entiende que los padres y madres deben promover relaciones positivas, a través de la responsabilidad parental, para garantizar los derechos del menor y optimizar el desarrollo potencial y su bienestar (Rodrigo et al., 2010). Se trata de una tarea compleja que no sigue una metodología constante debido a la gran diversidad de modelos familiares. Sin embargo, se han establecido los siguientes principios que fundamentan este ejercicio parental (Rodrigo et al., 2010):

1. Vínculos afectivos cálidos, protectores y estables.
2. Un entorno estructurado que proporciona una guía para que los y las menores aprendan normas y valores.
3. Estimulación y apoyo al aprendizaje cotidiano y escolar, que fomente la motivación y mejora de sus capacidades.
4. El reconocimiento e interés por sus hijos e hijas.
5. La capacitación de los y las menores, potenciando su percepción como agentes activos.
6. Educación sin violencia ni castigos.

Por último, cabe mencionar que la parentalidad positiva no se vincula únicamente con las características y capacidades de los progenitores, ya que estos se ven afectados por su entorno psicosocial y las necesidades que presenten sus hijos/as (Rodrigo et al., 2010).

Por tanto, las familias con hijos/as TEA pueden ver comprometido el desarrollo de su parentalidad positiva, debido a altos niveles de estrés y escasez de competencias parentales tras el diagnóstico de dicho proceso y durante todo el proceso educativo y de crianza.

Teniendo en cuenta las evidencias presentadas, los objetivos que se plantean en esta investigación son:

1. Analizar el estrés y la competencia parental en las familias de menores con TEA.
2. Analizar las diferencias de estrés y competencia parental en las familias de menores con TEA y en familias de menores sin TEA.
3. Analizar la influencia de variables sociodemográficas en el nivel de estrés y competencia parental en familias de menores con TEA.
4. Analizar la relación entre estrés y competencia parental en familias de menores con TEA.

Método

Participantes

Los resultados que se presentan en este trabajo proceden de una muestra de 32 padres y madres pertenecientes a San Cristóbal de La Laguna y Santa Cruz de Tenerife (España).

Se tuvieron en cuenta dos criterios para la selección de estas personas: el primer criterio y el más importante, es que tuvieran hijos o hijas con Trastorno del Espectro Autista y el segundo criterio, es que estos tuvieran una edad de entre uno y doce años. Por el contrario, no se establece ningún criterio de edad de los progenitores, pues debido al impacto de esta alteración, se entiende que los padres y madres presentan estrés y ansiedad a lo largo de todas las etapas vitales de sus descendientes. Asimismo, se contó con una muestra de 43 padres y madres con hijos/as no TEA con las mismas características sociodemográficas para poder dar respuesta al segundo objetivo.

Según el análisis de los datos sociodemográficos que aparecen en la Tabla 1, los y las participantes muestran una media de edad de 41 años y la edad media de sus hijos e hijas con TEA es de 6 años. En lo referente a la fecha de diagnóstico de los niños y niñas, se muestra que 23 de los 32 progenitores tienen la valoración definida, reflejando una fecha media en el año 2016.

Por otro lado, se muestra que la mayoría de los participantes fueron mujeres y el 37,5% poseía un nivel escolar de licenciatura o grado de universidad. En cuanto al estado civil un amplio porcentaje de la muestra tienen pareja, pareja de hecho o están casados/as. Del mismo modo el nivel escolar de las parejas de los y las participantes, presentan un 37,9% en secundaria y licenciatura o grado de universidad. En los datos referentes a la situación laboral la mayoría de las personas participantes se encuentran en desempleo. Como consecuencia de ello, a pesar de que se muestra una alta variabilidad en los ingresos totales mensuales, un amplio porcentaje de la muestra percibe un ingreso entre 0€ y 500 €. En cuanto al número de hijos e hijas se muestra que el 56,3% de los y las participantes tiene un solo hijo y por ello, sus hijos o hijas con TEA son únicos. Cabe mencionar que el último dato demográfico sobre sus hijos e hijas con TEA refleja que la mayoría de las personas que presentan este trastorno son niños.

Tabla 1.
Características sociodemográficas.

Características:	M (DT). %
Edad de los y las participantes	41 (5,37)
Edad de los niños/as con TEA	6 (1,99)
Fecha de diagnóstico	2016 (2,14)
Género	
Mujeres	75
Nivel escolar	
Primaria	6,3
Secundaria	31,3
Formación profesional	21,9
Licenciatura o grado de universidad	37,5
Doctorado	3,1
Estado civil	
Con pareja/ pareja de hecho/ matrimonio	34,4
Soltero/a	25
Separado/a o divorciado/a	6,3
Nivel escolar de la pareja	
Primaria	6,9
Secundaria	37,9
Formación profesional	13,8
Licenciatura o grado de universidad	37,9
Doctorado	3,4
Situación laboral	
Desempleo	43,8
Contrato estable	31,3
Contrato temporal	18,8
Trabaja sin contrato	6,3
Ingresos totales mensuales	
0€ - 500 €	28,1
501€ - 1.000€	9,4
1.001€ - 1.500€	15,6
1.501€ - 2.000€	21,9
más de 2.000€	6,3
Número de hijos e hijas	
Un hijo/a	56,3
Dos hijos/as	37,5
Tres hijos/as	6,3
Posición del niño/a con TEA	
Hijo único	56,3
El o la menor	25
El o la mediana	3,1
El o la mayor	15,6
Género de menores con TEA	
Niños	87,5

Con respecto a la muestra de 43 participantes con hijos e hijas sin TEA, cabe mencionar que no se apreciaron diferencias sociodemográficas significativas con respecto a la muestra de padres y madres con menores TEA.

Instrumentos

Los instrumentos que se utilizaron para la recogida de información fueron:

- *Cuestionario sociodemográfico (AD HOC)*. Es un cuestionario conformado por 12 ítems con posibilidad de respuestas múltiple, cuyo objetivo es adquirir determinados datos personales, sociales y económicos de la persona participante. Por ello, se midieron las siguientes variables: género del participante y de su hijo e hija con TEA, edad, estado civil, nivel escolar del participante y del otro progenitor, ingresos totales, número de hijos e hijas y la fecha en la que el hijo/a fue diagnosticado con este trastorno.
- *Parenting Stress Index–Short form; versión española -PSI-* (Abidin, 1995). Es un cuestionario que tiene como finalidad evaluar el estrés parental, entendiendo que éste se puede producir por ciertas conductas de sus hijos e hijas. Está conformado por 36 ítems, a los cuales, los padres y madres deben responder en una escala tipo Likert de 5 puntos; entre 1 (muy de acuerdo) y 5 (muy en desacuerdo). Cabe destacar el instrumento se divide en tres factores; malestar parental, interacción disfuncional padres y madres – hijo/a y niño/a difícil. El malestar parental hace referencia al malestar que experimentan los progenitores al ejercer el papel de padres y madres, provocado por aspectos personales que están relacionados con el ejercicio de la parentalidad -sentido de competencia, conflictos con el otro padre del niño, falta de apoyo social, depresión, etc-. Un ejemplo de ítem que mide este factor es: “Tener un hijo/a ha causado más problemas de lo que esperaba en mi relación con mi esposo/a o amigo/a”. La interacción disfuncional padres/madres-hijos/as alude a la percepción que tienen los progenitores sobre el nivel de satisfacción de las expectativas que tenían sobre sus hijos/as y del grado de reforzamiento que su hijo/a les proporciona a ellos y ellas como padres y madres. Un ejemplo de ítem que mide este factor es: “Mi hijo/a no parece aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños”. El factor de niño/a difícil hace referencia a cómo perciben los progenitores la facilidad o dificultad de controlar las conductas de sus hijos e hijas. Además, se incluyen una serie de patrones o pautas aprendidas de conducta desafiante y de desobediencia. Un ejemplo de ítem que mide este factor es: “Mi hijo/a responde con un carácter muy fuerte”.
- *Parenting Sense of Competence scale -PSOC-* (Johnston & Mash, 1989). Es un cuestionario conformado por 16 ítems a los cuales se responde en una escala tipo Likert de 6 puntos; entre 1 (No, totalmente en desacuerdo) y 6 (Sí, totalmente de acuerdo), cuyo objetivo es evaluar el sentimiento de competencia parental, es decir, el sentimiento de eficacia percibida como progenitor y la satisfacción por el rol parental y el manejo o

controlabilidad en la tarea educativa. Un ejemplo de ítem que mide las competencias parentales es: “Yo ya sé cómo se puede influir en los hijos a pesar de lo difícil que es”.

Procedimiento

Para el comienzo del estudio se seleccionó a padres y madres de dos asociaciones que ofrecían servicio específico hacia niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista, así como a sus familias -Asociación HESTIA y Autismo Tenerife-. Tras la elección de las instituciones, se procedió a seleccionar dentro de la muestra a los progenitores que tuvieran hijos o hijas de entre uno y 12 años. Debido a la escasa muestra, se decidió difundir de manera libre el cuestionario a familias que presentaban las características preestablecidas. Seguidamente, a esas familias se les distribuyó en formato on-line, un único cuestionario configurado por ítems sobre datos sociodemográficos, así como los instrumentos PSI y el PSOC.

Por otro lado, para analizar las diferencias de estrés y competencia parental entre familias con hijos e hijas con TEA y sin TEA, la docente a cargo de la tutorización de esta investigación, proporcionó a la autora de esta investigación una base datos (desarrollada en el marco de otra investigación) con una muestra de participantes con hijos e hijas sin TEA. Finalmente, el vuelco y análisis estadístico de los datos recogidos se realizaron con el programa SPSS-25.

Diseño de la investigación

Se trata de un diseño no experimental, transversal y correlacional. Para dar respuesta al objetivo 1 y 2, analizar el estrés y la competencia parental en las familias de menores con TEA y analizar las diferencias de estrés y competencia parental en las familias de menores con TEA y en familias de menores sin TEA, se llevaron a cabo un análisis descriptivo entre los diversos factores que componen el estrés y la competencia parental y, un análisis ANOVA inter-sujetos entre los mismos indicadores.

Para resolver el objetivo 3, analizar la influencia de variables sociodemográficas en el nivel de estrés y competencia parental en familias de menores con TEA, se llevaron a cabo diversos análisis ANOVA inter-sujetos entre los diversos factores y cada una de las variables sociodemográficas categoriales establecidas en el cuestionario. Sin embargo, para las variables cuantitativas, se realizaron Correlaciones de Pearson.

Finalmente, para dar respuesta al objetivo 4, analizar la relación entre estrés y competencia parental en familias de menores con TEA, se realizaron Correlaciones de Pearson entre los diversos factores de dichas dimensiones –malestar parental, interacción disfuncional,

niño/a difícil, satisfacción y eficacia parental- y las condiciones de los hijos e hijas de los y las participantes.

Resultados

En respuesta al primer objetivo de la investigación, analizar el estrés parental y la competencia parental en las familias de menores con TEA, en la Tabla 2 se recoge la media y desviación típica de los factores de estrés y competencia parental analizados. Las familias de menores con TEA muestran un nivel intermedio de estrés parental, siendo el malestar parental el factor con mayor puntuación. En cuanto a la percepción de competencia parental, los padres y madres de niños/as con TEA muestran un mayor nivel de satisfacción parental que de eficacia parental.

Tabla 2.

Datos estadísticos descriptivos de los factores de estrés y competencia parental de las familias de menores con TEA

	Media	Desv. Desviación	N
Estrés parental			
Malestar parental	3.08	.85	32
Interacción disfuncional	2.54	.79	32
Niño/a difícil	2.91	.81	32
Competencia parental			
Satisfacción parental	3.97	.59	32
Eficacia parental	3.42	.98	32

Para dar respuesta al segundo objetivo de la investigación, analizar las diferencias de estrés y competencia parental en las familias TEA y no TEA, se realizaron análisis ANOVA inter-sujetos entre los factores de estrés y competencia parental y la condición de TEA/no TEA. Tal y como refleja la Figura 1, los padres y madres con hijos e hijas con TEA presentan mayor nivel de estrés parental, ya que muestran una mayor media en las dimensiones de malestar parental ($F(1,73) = 9.998; p = .002$), niño/a difícil ($F(1,73) = 7.959; p = .006$) e interacción disfuncional ($F(1,73) = 8.321; p = .005$).

En cuanto al nivel de competencia parental, tal y como se recoge en la Figura 2, los resultados mostraron que los padres y madres con hijos e hijas con TEA no muestran grandes diferencias con respecto a los padres y madres con hijos e hijas sin TEA, ni en la satisfacción parental ($F(1,74) = .150; p = .700$) ni en eficacia parental ($F(1,74) = .009; p = .926$).

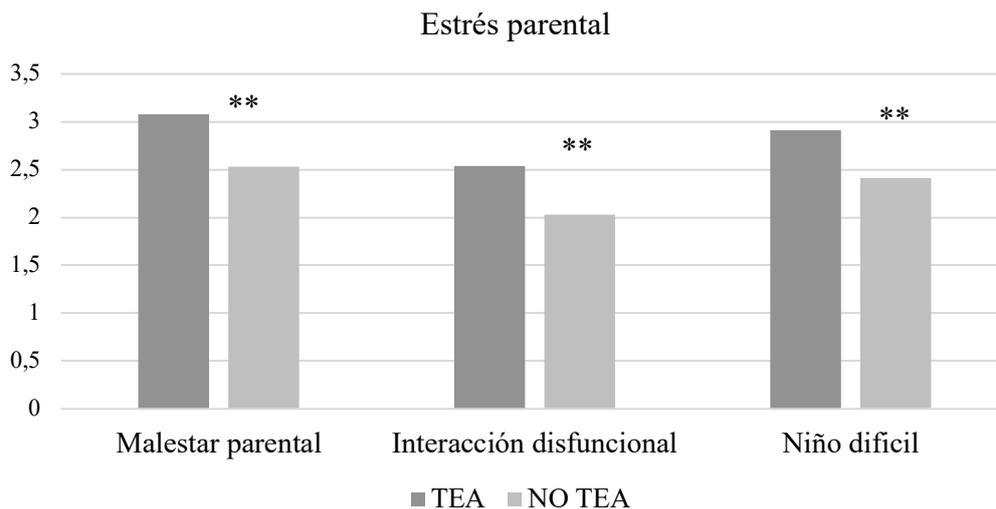


Figura 1. Diferencias del estrés parental entre familias con hijos e hijas con TEA y sin TEA.

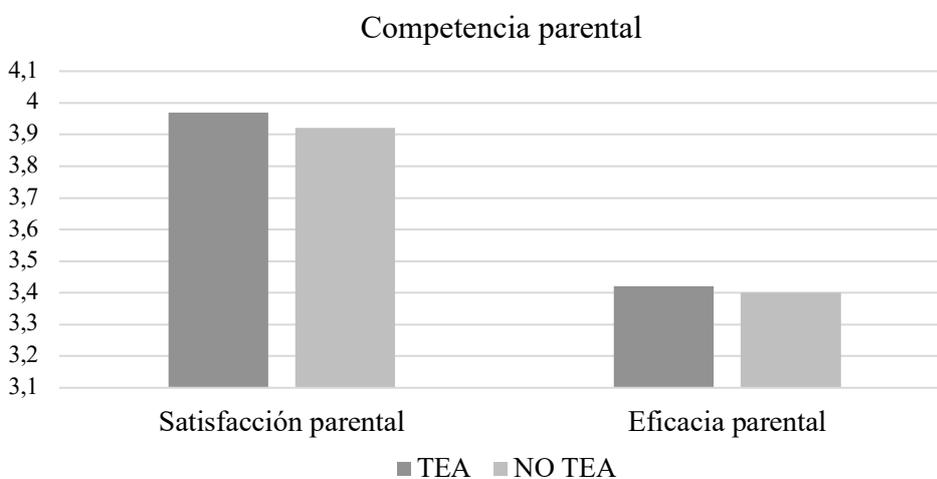


Figura 2. Comparación de la competencia parental entre familias con hijos e hijas con TEA y sin TEA.

Para resolver el tercer objetivo del estudio, analizar la influencia de variables sociodemográficas en el nivel de estrés y competencia en familias con TEA, se realizaron, por un lado, diversos análisis ANOVA inter-sujetos entre los diversos factores y cada una de las variables sociodemográficas categoriales establecidas en el cuestionario. Tras el análisis con las variables categoriales, los resultados reflejaron diferencias en cuanto al género del o la progenitor/a y la satisfacción parental ($F(1,30) = 4.224$; $p = .049$), mostrando una mayor media en los hombres ($M = 4.33$; $DT = .50$) que en las madres ($M = 3.85$; $DT = .58$) con respecto a

los factores de satisfacción parental y a su vez, en el malestar parental ($F(1,30) = 7.301; p = .011$) mostrando también mayor nivel de estrés en las madres ($M = 3.29; DT = .86$) que en los padres ($M = 2.43; DT = .37$). Finalmente, en la dimensión de niño/a difícil se mostró una mayor media en los padres y madres con menores de género masculino ($F(1,30) = 8.282; p = .007$) ($M = 3.05; DT = .76$) que femenino ($M = 1.93; DT = .25$). Por otro lado, se realizaron Correlaciones de Pearson entre las variables cuantitativas sociodemográficas y los factores de estrés y competencia parental. Los resultados mostraron que a mayor número de hijos e hijas mayor es el nivel de interacción disfuncional ($r = .401; p = .023$). El resto de las variables sociodemográficas no muestran relación con el estrés ni con la competencia parental.

Con respecto al cuarto objetivo de la investigación, analizar la relación de estrés y competencia parental entre las familias con hijos e hijas con TEA, se realizaron Correlaciones de Pearson entre los diversos factores de dichas dimensiones –malestar parental, interacción disfuncional, niño/a difícil, satisfacción y eficacia parental-. Los resultados que se muestran en la Tabla 3 reflejan que en las familias con menores con TEA los tres factores que componen el estrés parental se relacionan de forma significativa e inversa con la dimensión de satisfacción parental. Por el contrario, sólo la interacción disfuncional se relaciona de forma significativa e inversa con la dimensión de eficacia parental.

Tabla 3.

Correlación de los factores de estrés y competencia parental en familias de menores con TEA.

		Malestar parental	Interacción disfuncional	Niño/a difícil	Satisfacción parental	Eficacia parental
Malestar parental	r. de Pearson Sig. (bilateral)	1				
Interacción disfuncional	r. de Pearson Sig. (bilateral)	,658** ,000	1			
Niño/a difícil	r. de Pearson Sig. (bilateral)	,758** ,000	,554** ,000	1		
Satisfacción parental	r. de Pearson Sig. (bilateral)	-,466** ,007	-,618** ,000	-,382* ,031	1	
Eficacia parental	r. de Pearson Sig. (bilateral)	-,329 ,066	-,351* ,049	-,296 ,100	,526** ,002	1

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Discusión y conclusiones

Las familias a cargo de menores con TEA se enfrentan a importantes retos que pueden repercutir en el nivel de estrés y en la percepción que tienen sobre su propio rol. Los resultados de este estudio muestran, en respuesta al primer objetivo, que los padres y madres de menores con TEA sufren un nivel intermedio de estrés, mostrando sobre todo un elevado malestar parental. En cuanto a la percepción de competencia parental, muestran mayor nivel de satisfacción que de eficacia parental. Este resultado contradice el reto que explica Mohammadi et al, (2018), de aumentar la satisfacción y la confianza en los padres y madres sobre el cuidado de sus hijos e hijas, pues realmente no se aprecia necesidad alguna de incrementar la satisfacción, sino la eficacia parental.

Por otra parte, en el segundo objetivo, analizar las diferencias de estrés y competencia parental en las familias de menores con TEA y en familias de menores sin TEA, se muestra que las familias que tienen hijos e hijas con TEA podrían estar experimentando mayor nivel de estrés frente a las familias con hijos e hijas sin este trastorno, tal y como habían reflejado otras investigaciones (Findler et al., 2016; Lindo et al., 2016; Benites 2010 y Patton et al., 2018). Esta situación puede sobrevenir tal y como han mostrados otros trabajos (Benites 2010; Moreno 2017; Nicholas et al., 2020 y Pozo et al., 2006) como consecuencia del proceso de aceptación de la nueva situación y características de sus hijos e hijas, así como la desorientación ante los servicios y recursos necesarios para satisfacer sus necesidades, enfrentándose a un nivel de demanda adicional y nuevos retos. Sin embargo, se mostraron sólo ligeras diferencias en eficacia y satisfacción parental entre familias con TEA y sin TEA. Debido a las escasas investigaciones sobre las competencias parentales no existe ninguna referencia sobre ello. Sin embargo, las tenues diferencias de competencia parental entre familias responsables de menores con y sin TEA, pueden ser consecuencia de la autonomía de los padres y madres en la búsqueda de información o profesionales que resuelvan las incógnitas que se generan tras el diagnóstico de este trastorno.

Por otro lado, cabría la posibilidad de que se diera este resultado tal y como indican otros autores y autoras (Benson 2014; Falk et al., 2014; Hastings y Brown 2002; Hsiao 2016; Kuhn y Carter 2006; Moh y Magiati 2012; Rezendes y Scarpa 2011 y Vasilopoulou y Nisbet 2016), como consecuencia de los comportamientos disruptivos de los y las menores y el consecuente sentimiento de culpa de los progenitores, pues a pesar de que los comportamientos conflictivos sean más frecuentes en los niños y niñas con TEA, no son consecuencia única del trastorno.

Con respecto al tercer objetivo, analizar la influencia de variables sociodemográficas en el nivel de estrés y competencia en familias con TEA, se mostró el mismo resultado que manifiestan otras investigaciones que afirman que las madres de niños y niñas con TEA experimentan más estrés en el ámbito personal que los padres (Favero y Santos 2010; Nicholas, et al., 2020; Pisula y Porębowicz-Dörsmann 2017 y Seguí et al., 2008), como consecuencia del mayor nivel de responsabilidades que muestran las madres en el cuidado de sus hijos e hijas. Además, tras el análisis de los resultados obtenidos, se refleja que los padres poseen mayor nivel de satisfacción parental que las madres, pudiendo ser el motivo de ello, la menor implicación en el proceso de crianza y cuidado de sus hijos e hijas. Por otro lado, en esta investigación se mostró la prevalencia del género masculino en los menores que manifiestan conductas que molestan a sus progenitores. No obstante, es importante resaltar las limitaciones a la hora de generalizar este resultado por el reducido tamaño de la muestra y la alta proporcionalidad de menores de género masculino en la muestra. Además, en contraposición a los resultados en las investigaciones de (Moreno 2017; Nicholas et al., 2020; Sim et al., 2018 y Trentacosta et al., 2018), este estudio no encontró relaciones significativas entre dificultades y tensiones económicas y el estrés experimentado por los padres y madres. Del mismo modo, en este objetivo se mostró que a mayor número de hijos e hijas mayor es el nivel de malestar parental y de interacción disfuncional, seguramente, como consecuencia de un mayor nivel de demanda y responsabilidad de los progenitores. Además, de requerir un mayor nivel de habilidades para mejorar el bienestar de sus hijos e hijas y, mantener estabilidad y persistencia.

Finalmente, en cuanto al cuarto objetivo de la investigación, analizar la relación de estrés y competencia parental entre las familias con hijos e hijas con TEA, los resultados mostraron una fuerte relación inversa entre el estrés y la competencia parental, es decir, los progenitores que muestren mayor nivel de satisfacción y eficacia parental, reflejan menor nivel de estrés. Por ello, el objetivo cuatro confirma las afirmaciones de otras investigaciones (Arellano et al., 2019; Dunn et al., 2012; Giallo et al., 2011; Kuhn y Carter 2006; May et al., 2005; Moh y Magiati 2012; Rezendes y Scarpa 2011; Trentacosta et al., 2018 y Vásquez 2018). El motivo de este resultado puede provenir de la incertidumbre en la que se encuentran los padres y madres tras el diagnóstico del TEA. Se tienen que enfrentar a una nueva situación y en la mayoría de las ocasiones están desorientados/as y confusos/as y es por ello que, a mayor conocimiento de la situación y el trastorno, mayor conocimiento sobre los servicios y recursos disponibles, y potenciación de las habilidades parentales y de resolución de conflictos, menor nivel de estrés mostrarán, ya que se sentirán capaces de ayudar a sus hijos e hijas.

Las familias de menores con TEA podrían tener una mayor satisfacción parental si poseen un menor nivel de malestar parental, interacción disfuncional y dificultad con su niño/a, pues tal y como afirman (Farkas 2008 y Rodrigo et al., 2008), la satisfacción parental supone la percepción de una relación positiva entre los resultados obtenidos en el ejercicio de la paternidad y maternidad en comparación con las expectativas iniciales, por lo que, es necesario tener en cuenta las interacciones y las dificultades con el niño/a. Además, los resultados reflejaron que las familias de menores con TEA tendrían mayor eficacia parental a menor interacción disfuncional, como consecuencia del sentimiento de competencia de los progenitores a la hora de interactuar con su hijo/a. Por ende, no se puede percibir una total relación entre la eficacia, los efectos de los problemas conductuales de los niños y niñas con TEA y los niveles de estrés, tal y como confirmaban (Giallo et al., 2011; Kuhn y Carter 2006; May et al., 2005 y Rezendes y Scarpa 2011).

Durante el desarrollo de esta investigación se han presentado numerosas limitaciones, siendo la principal el reducido tamaño de la muestra, entre otros motivos, como consecuencia de la nula participación de otras asociaciones y centros a los que se solicitó su participación. Por tanto, estos resultados son difícilmente generalizables. Además, el hecho de permanecer en confinamiento por el COVID-19, supuso la imperante necesidad de unificar los instrumentos utilizados en un único cuestionario on-line. Ello, eliminó toda posibilidad de realizar entrevistas individuales para mostrar un análisis cualitativo y eliminar posibles sesgos que se pudieran dar en las respuestas del cuestionario. Del mismo, modo supuso una gran pérdida de muestra, ya que no todos los y las participantes a los que se les envió el cuestionario lo realizaron. Por otro lado, no se pudo analizar con mayor profundidad aspectos relacionados con el proceso de diagnóstico y sobre la búsqueda y satisfacción de los recursos o servicios solicitados por parte de los progenitores. Y, además, en la investigación no se tuvieron en cuenta ciertas medidas y características de los y las menores con TEA, salvo el género, edad, posición en la familia y fecha de diagnóstico, centrándose en mayor medida en los datos sociodemográficos de los padres y madres participantes.

Según los resultados obtenidos se podrían desarrollar programas o acciones para ayudar y acompañar a las familias de menores con TEA a gestionar el estrés y a mejorar la percepción que tienen de su propio rol, pues como se ha comprobado en la investigación, a pesar de que los padres y madres de menores con y sin TEA tengan similares niveles de competencia parental, el estrés es mucho mayor en las familias en la que los y las menores tienen este trastorno. Además, se debería seguir trabajando en la parentalidad positiva siguiendo un enfoque integrador, en el que se trabaje con mayor ímpetu la cohesión parental, con el objetivo

de equiparar las tareas y responsabilidades de ambos progenitores y reducir el alto nivel de estrés de las madres.

Por otro lado, sería necesario realizar un estudio exhaustivo y con una mayor muestra sobre el estrés y las competencias entre familias de menores con y sin TEA, con el objetivo de indagar más sobre las grandes diferencias entre estrés y las pocas diferencias de competencias. Finalmente, sería adecuado realizar una investigación en la que el género de los menores con TEA de las familias participantes, sean equitativos, de ese modo, se podría analizar en profundidad si el género masculino predomina en las interacciones disfuncionales y conductas disruptivas.

Para concluir este estudio, sería necesario recalcar la importancia del mismo, pues es imprescindible conocer los efectos del TEA no sólo en las personas que presentan este trastorno sino en las familias que les acompañan y apoyan. Del mismo modo, cabe mencionar que tal y como se muestra en su denominación -Trastorno del Espectro Autista-, se considera a este trastorno como un espectro en el cual, existe una amplia gama de características y circunstancias, que van cambiando paralelamente a los cambios sociales y económicos. Es por ello, por lo que las acciones y proyectos que se desarrollen deben adaptarse a los nuevos cambios y necesidades de las personas que muestran el trastorno, así como de sus familias, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y bienestar familiar.

Ayudar a gestionar el estrés de las familias en general, pero sobre todo aquellas que tienen a cargo menores con TEA, es una meta a perseguir, pues esos niveles de tensión y angustia repercuten negativamente en la crianza y desarrollo del o la menor y en la calidad de vida de los miembros de la familia.

Finalmente, cabe señalar que son las mujeres las que siguen mostrando mayor participación en la educación y cuidado de sus hijos e hijas y es por ello, por lo que son más asertivas a la hora de contribuir en un estudio de este rango. Del mismo modo, como consecuencia de ello, poseen un mayor nivel de estrés que los padres. Por ello, también es necesario fomentar la parentalidad positiva y la cohesión parental, en la cual, se potencien competencias parentales de manera equilibrada y cooperativa, con el objetivo de que ambos progenitores se encuentren competentes y con confianza para ejercer su papel como padre y madre y reducir posibles picos de estrés.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual* (3^a ed.). Charlottesville.
- Allen, K. A., Bowles, T. V., y Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*, 5(1), 1-11. <https://doi.org/10.4137/AUI.S11094>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic statistical manual of mental disorders*. (5^a ed.). American Psychiatric Publishing. <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>
- Arellano, A., Denne, L., Hastings, R., y Carl, J. (2019) Parenting sense of competence in mothers of children with autism: Associations with parental expectations and levels of family support needs. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 44(2), 212-218. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1350838>
- Belloch, A., Sandín, B., y Ramos, F. (2016). *Estrés y trastornos emocionales* (6^a ed.). Manual de psicopatología. Mc Graw-Hill.
- Benites Morales, L. (27 de octubre 2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, (24). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793–1807. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2079-9>
- Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., y Sams, J. M. (2013). A Stress Model for Couples Parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of Family Theory and Review*, 5(3), 194-213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Chacko, A., Wymbs, B. T., Wymbs, F. A., Pelham, W. E., Swanger-Gagne, M. S., Girio, E., ... Phillips, C. (2009). Enhancing traditional behavioral parent training for single mothers of children with ADHD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38(2), 206–218. <https://doi.org/10.1080/15374410802698388>
- Confederación Autismo España. (27 marzo 2018). Ante nuevos datos que apuntan a un aumento de la prevalencia en el TEA, Autismo España insiste en la urgente necesidad de más recursos y apoyos para el colectivo. *Confederación Autismo España*. <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/ante-nuevos-datos-que-apuntan-un-aumento-de-la-prevalencia-en-el-tea-autismo>

- Confederación Autismo España. (s.f). *Sobre el TEA. Detección y diagnóstico. Confederación Autismo España*: Confederación Autismo España. <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/deteccion>
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., y Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520–528. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J.C., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Falk, N.H., Norris, K., y Quinn, M.G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Farkas-Klein, C. (2008). Escala de evaluación parental (EEP): Desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones. *Universitas Psychologica*, 7(2), 457–467. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a12.pdf>
- Fávero-Nunes, M.A., y Santos, M.A. (2010). Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1). <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000100006>
- Findler, L., Jacoby, A. K., y Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., y Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Sage journals*, 17(4), 465-480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>.
- Hastings, R.P., y Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222–234. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Hsiao, Y.-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: Roles of parental stress, children’s performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23(1), 122–130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>

- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., y Scahill, L. (2018). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Infosalus. (29 de noviembre de 2019). *Los datos del autismo en España*. Madrid, España: Infosalus. <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-datos-autismo-espana-20191129142534.html>
- Johnson, N. L., y Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>
- Johnston, C., y Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical and Child Psychology*, 18(2), 167-175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8
- Kuhn, J. C., y Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
- Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., y Frank, J. (2016). Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analytic Review of Interventions. *Family Relations*, 65(1), 207-224. <https://doi.org/10.1111/fare.12185>
- Loizaga Latorre, F. (2011). Parentalidad positiva. Las bases de la construcción de la persona. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa*, (49), 70-88. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3829396>
- Marín, F. A., Esteban, Y. A., y Iturralde, S. M. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders: Data review. *Siglo Cero*, 47(4), 7–26. <https://doi.org/10.14201/scero2016474726>
- May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., y Newman, L. (2015) Modeling Relations among Coparenting Quality, Autism-Specific Parenting Self-Efficacy, and Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with ASD. *Parenting*, 15(2), 119-133, <https://doi.org/10.1080/15295192.2015.1020145>
- Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., y Engelhardt, C. R. (2014). Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35(9), 561-569. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000097>

- Moh, T. A., y Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- Mohammadi, F., Rakhshan, M., and Molazem, Z., y Zareh, Naj. (2018) Parental competence among parents with autistic children: A qualitative study. *Nursing and Midwifery Studies*, 7 (4), 168-173. https://doi.org/10.4103/nms.nms_8_18
- Moreland, A. D., Felton, J. W., Hanson, R. F., Jackson, C., y Dumas, J. E. (2016). The relation between parenting stress, locus of control and child outcomes: Predictors of change in a parenting intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 25(6), 2046–2054. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0370-4>
- Moreno, E. M. (2017). *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*. España: Universidad de Córdoba. <https://helvia.uco.es/handle/10396/15172>
- Nicholas, D. B., MacCulloch, R., Roberts, W., Zwaigenbaum, L., y McKeever, P. (2020). Tensions in Maternal Care for Children, Youth, and Adults With Autism Spectrum Disorder. *Global Qualitative Nursing Research*. 7, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333393620907588>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.003>
- Patton, K. A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E., y Lennox, N. (2018). Parent-Related Stress of Male and Female Carers of Adolescents with Intellectual Disabilities and Carers of Children within the General Population: A Cross-Sectional Comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 51-61. <https://doi.org/10.1111/jar.12292>.
- Pisula, E., y Porębowicz-Dörsmann, A. (2017) Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., y Méndez Zaballos, L. (2006). *Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista*. *Psicothema*, 18(3), 342-347. <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Pralong, M. (2014). *Viaje al mundo del autismo*. [https://0-dialnet.unirioja.es.catalog.uoc.edu/download/libro/572996.pdf%5Cnhttps://0-dialnet.unirioja.es.catalog.uoc.edu/servlet/extlib?codigo=572996](https://0-dialnet.unirioja.es/catalog.uoc.edu/download/libro/572996.pdf%5Cnhttps://0-dialnet.unirioja.es/catalog.uoc.edu/servlet/extlib?codigo=572996)

- Rezendes, D. L., y Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Hindawi, Vol.* 2011, 1–10. <https://doi.org/10.1155/2011/395190>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., y Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín, J. C., y Byrne, S. (2008), *Preservación Familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Pirámide.
- Rodrigo. M., Máiquez. M., y Martín. J. (2010). *Parentalidad positiva y políticas locales de apoyo a las familias*. Gobierno de España: Gobierno de España. <https://www.msbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/folletoParentalidad.pdf>.
- Sallés, C., y Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación Social: Revista de Intervención Socioeducativa, 49*(1), 25- 47.
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., y 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.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., y Falkmer, T. (2018) Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation, 21*(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Trentacosta C.J., Irwin J.L., Crespo L.M., y Beeghly M. (2018) Financial Hardship and Parenting Stress in Families with Young Children with Autism: Opportunities for Preventive Intervention. *Autism and Child Psychopathology Series, 70-91*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90994-3_5
- Vasilopoulou, E., y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*(1), 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vásquez Correa, E. (2018). *Estrés parental y optimismo atributivo en padres de familia de hijos con habilidades diferentes de un centro educativo básico especial de Los Olivos*. Universidad Privada del Norte. <https://repositorio.upn.edu.pe/handle/11537/15301>

World Health Organization. (2019). *Autism spectrum disorders*. World Health Organization: World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>