

UNIVERSITAT DE VALÈNCIA



UNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Programa de Doctorado: Investigación en Psicología R.D. 99/2011

**LA FAMILIA Y EL DESARROLLO CONDUCTUAL, SOCIOEMOCIONAL
Y COMUNICATIVO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Álvaro Mira Gadea

Dirigida por:

Dra. Ana Miranda Casas

Dra. Belén Roselló Miranda

Dra. Carmen Berenguer Forner

Valencia, Octubre de 2020



Las Dras. ANA MIRANDA CASAS, catedrática emérita del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia, BELEN ROSELLÓ MIRANDA, profesora del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia, CARMEN BERENGUER FORNER, profesora del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia

CERTIFICAN, que la tesis titulada, La Familia y el Desarrollo Conductual, Socioemocional y Comunicativo de niños con Trastorno del Espectro Autista sin Discapacidad Intelectual, presentada por ÁLVARO MIRA GADEA para optar por el grado de Doctor, ha sido realizada en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia, Programa de Investigación en Psicología bajo nuestra dirección, cumpliendo los requisitos necesarios de calidad y originalidad para su defensa.

Y para que conste, expedimos la presente en Valencia, a 22 de octubre de 2020

Ana Miranda Casas
Fdo.

Belén Roselló Miranda
Fdo.

Carmen Berenguer Forner
Fdo.

A Enrique, Carmen y Elena

AGRADECIMIENTOS

Para empezar, la realización de la presente Tesis Doctoral no hubiera sido posible sin la dirección de la Dra. Ana Miranda Casas. Hace años, mientras era alumno del Master de Neurociencia Cognitiva y Dificultades Específicas de Apoyo Educativo, pude aprender de su talento, visión y humanidad. Por ello, cuando supe que la Dra. Miranda podría dirigir mi Tesis Doctoral, no tuve duda alguna de embarcarme en esta nueva aventura. Estos años a su lado han sido un honor y un placer. Sus enseñanzas han marcado mi trayectoria profesional en este campo de investigación tan apasionante como son las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Igualmente quisiera expresar mi más sincero agradecimiento a las Dras. Belén Roselló y Carmen Berenguer por su apoyo, dirección y consejos a lo largo de esta andadura.

También agradecer enormemente la colaboración y disponibilidad de todas las familias, orientadores y colegios que desinteresadamente participaron en este proyecto de investigación.

Por último destacar ese apoyo tan necesario a lo largo de la vida de una persona. Agradecer a mis padres todo el tiempo y esfuerzo invertidos en mi educación y desarrollo personal, sin tirar la toalla y siempre alentándome a conseguir todos mis objetivos con una sonrisa. También dar las gracias a todos esos amigos que siempre que podían se interesaban por la progresión del proyecto y me animaban con gran entusiasmo. Por supuesto agradecer a Elena, mi refugio en la tormenta, todo el apoyo y el amor dedicado estos años. Gracias de corazón.

RESUMEN

Hallazgos actuales sobre la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) indican un aumento del número de diagnósticos en la última década, siendo el TEA sin discapacidad intelectual (DI) el subgrupo que más ha crecido. La literatura ha mostrado que las familias de niños con TEA presentan elevados niveles de estrés parental. Sin embargo, menos estudiada ha sido la influencia del nivel cognitivo de niños con TEA sobre los niveles de estrés de los padres. Igualmente, se desconocen las posibles implicaciones de las características de los padres en el desarrollo de niños con TEA sin DI y viceversa. Por consiguiente, la presente investigación se propuso profundizar en los niveles de estrés parental y mecanismos moduladores de familias de niños con TEA sin DI, así como su relación con el desarrollo conductual, socioemocional y comunicativo de sus hijos. Los participantes fueron 89 niños entre 7 y 11 años, distribuidos en dos grupos: 37 con desarrollo típico (DT) y 52 con TEA sin DI, ambos grupos igualados en edad y cociente intelectual (CI). Se aplicaron diferentes medidas de funcionamiento comunicativo, conductual y socioemocional de los niños con TEA sin DI y variables familiares como los niveles de estrés parental, el apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento. Los resultados mostraron una relación entre las características de los padres y el desarrollo de sus hijos, observándose como los hijos de los padres que mostraban estrés clínicamente significativo, un apoyo social reducido y menos estrategias de afrontamiento adaptativo, presentaban puntuaciones significativamente menores en las medidas de desarrollo comunicativo y socioemocional. Ocurriendo el caso contrario en las familias sin niveles significativos de estrés y un adecuado apoyo social y uso de estrategias de afrontamiento eficaces. Estos hallazgos enfatizan la necesidad de intervenir sobre los niveles de estrés de las familias de niños con TEA sin DI y el diseño de programas multicomponente destinados al control y la reducción de los niveles de estrés parental, así como el fomento del bienestar de las familias.

Palabras clave: Estrés parental. Familia. TEA sin DI. Habilidades comunicativas. Desarrollo socioemocional. Estrategias de afrontamiento. Apoyo social.

ABSTRACT

Current findings on prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) indicate an increase in the number of diagnoses over the past decade, being ASD without intellectual disability (ID) the most growing subgroup. Literature has shown that families of children with ASD have high levels of parental stress. However, the influence of the cognitive level of children with ASD on parental stress levels has been less studied. The possible implications of parental characteristics in the development of children with ASD without ID and vice versa are also unknown. Due to these facts, this research aimed to go into detail about the levels of parental stress and modulating mechanisms of families of children with ASD without ID, as well as their relationship to behavioural, socio-emotional and communicative development of their children. Participants were 89 children between 7 and 11 years old, distributed in two groups: 37 with typical development (TD) and 52 with ASD without ID, both groups adjusted for age and intellectual quotient (IQ). Different measures of communicative, behavioural and socio-emotional functioning of children with ASD without ID and family variables were applied, such as parental stress levels, perceived social support and coping strategies. Results showed a connection between parental characteristics and their children's development noticing that the children of parents who showed significant clinical stress, reduced social support, and fewer adaptive coping strategies, presented significantly lower scores in communicative and socio-emotional development measures. The opposite case occurs in families without significant levels of stress and adequate social support and use of effective coping strategies. These findings emphasize the need to intercede on stress levels of families of children with ASD without ID and the design of multi-component programmes aimed at monitoring and reducing parental stress levels, as well as promoting family well-being.

Key words: Parental stress. Family. ASD without ID. Communicative skills. Socio-emotional development. Coping strategies. Social support.

ÍNDICE

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

| | |
|---|-----------|
| 1. El Trastorno del Espectro Autista (TEA)..... | 19 |
| 1.1. Características del TEA..... | 21 |
| 1.1.1. Evolución histórica en la definición del TEA..... | 22 |
| 1.2. Enfoque diagnóstico actual del TEA..... | 24 |
| 1.2.1. Diagnóstico diferencial..... | 26 |
| 1.2.2. Heterogeneidad de presentación del TEA. Trayectoria en el ciclo vital..... | 28 |
| 1.3. Teorías explicativas sobre el TEA..... | 31 |
| 1.3.1 Teorías Psicodinámicas Clásicas..... | 31 |
| 1.3.2. Teorías Cognitivas Actuales..... | 33 |
| 1.4. Análisis actuales de factores relacionados con el TEA..... | 35 |
| | |
| 2. La familia como contexto de desarrollo..... | 39 |
| 2.1. Concepto, características y funciones de la familia..... | 41 |
| 2.2. El enfoque ecológico-sistémico..... | 42 |
| 2.3. Interacción educativa familiar..... | 42 |
| 2.4. Crisis familiares y afrontamiento. | 43 |
| 2.5. La crianza de un hijo con TEA..... | 46 |
| | |
| 3. Análisis del estrés parental..... | 53 |
| 3.1. Teoría del estrés familiar..... | 55 |
| 3.2. El modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación..... | 55 |
| 3.3. Factores del modelo Doble ABCX en familias de niños con TEA..... | 57 |
| 3.3.1. Factor A: Las características del niño con TEA sin DI..... | 58 |
| 3.3.2. Factor B: Apoyo social y recursos de la familia..... | 59 |
| 3.3.3. Factor C: Las estrategias de afrontamiento..... | 61 |
| 3.3.4. Factor X: El estrés parental como variable de adaptación psicológica..... | 63 |

| | |
|--|----|
| 3.4. Estrés en familias de niños con TEA sin DI..... | 64 |
|--|----|

SEGUNDA PARTE: TRABAJO EMPÍRICO

| | |
|--|------------|
| 4. Objetivos e Hipótesis de trabajo..... | 70 |
| 4.1. Objetivo general..... | 72 |
| 4.2. Objetivos específicos..... | 72 |
| 4.3. Hipótesis..... | 72 |
| | |
| 5. Metodología y Resultados..... | 74 |
| 5.1. Organización y publicaciones del compendio..... | 76 |
| 5.2. Resultados de las publicaciones del compendio | 77 |
| 5.2.1. Estudio 1..... | 79 |
| 5.2.2. Estudio 2..... | 96 |
| 5.2.3. Estudio 3..... | 113 |
| 5.2.4. Estudio 4..... | 121 |
| | |
| 6. Conclusiones..... | 136 |
| 6.1. Conclusiones..... | 138 |
| 6.2. Limitaciones..... | 143 |
| 6.3. Implicaciones prácticas y nuevas vías de estudio..... | 145 |
| | |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 152 |

ANEXOS

| | |
|--|-----|
| Anexo 1: Señales de alerta en el TEA..... | 187 |
| Anexo 2: Criterios diagnósticos DSM 5 del TEA..... | 189 |
| Anexo 3: Niveles de gravedad del TEA..... | 191 |

GLOSARIO DE ABREVIATURAS PRINCIPALES

APA: Asociación Americana de Psiquiatría

CI: Cociente Intelectual

CIE: Clasificación Internacional de las Enfermedades

DI: Discapacidad intelectual

DSM: Manual estadístico y diagnóstico de los trastornos mentales

DT: Desarrollo típico

OMS: Organización Mundial de la Salud

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

TEA: Trastorno del Espectro Autista

TGD-NE: Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

ToM: Teoría de la Mente

**PRIMERA PARTE:
MARCO TEÓRICO**

1. El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

1.1. Características del TEA:

El trastorno del espectro autista (TEA), comúnmente conocido como autismo, es un complejo trastorno del neurodesarrollo de carácter crónico y aparición temprana que presenta una gran heterogeneidad tanto en su presentación clínica como en su trayectoria (Lord y Bishop, 2015). Los síntomas generalmente aparecen durante los primeros años de la infancia, al percibir los padres que su hijo no está alcanzando los hitos del desarrollo esperados, describiendo el desarrollo infantil como retrasado o ausente. Los signos de alarma más comunes destacados por los padres son la falta de respuesta afectiva y comunicativa y comportamiento disruptivo por parte del niño, conllevando una búsqueda de ayuda profesional y un posible diagnóstico de TEA (McConkey, Truesdale-Kennedy y Cassidy, 2009). Algunos ejemplos de señales de alarma en TEA son la dificultad para seguir la mirada del adulto, no mostrar objetos, no imitar ni repetir gestos o acciones de otros, no señalar con el dedo para compartir un interés, no responder cuando se le llama o la ausencia de juego simbólico entre otras (Carrascón, 2016) (Anexo 1).

Los síntomas recogidos en el DSM-5 para asignar un diagnóstico de TEA son déficits en la comunicación e interacción social y la existencia de patrones de conducta, intereses o actividades restringidos y repetitivos (APA, 2013) (Anexo 2). Por esta razón, los niños con TEA tienden al aislamiento, presentan problemas para mantener interacciones sociales recíprocas, pueden carecer de intereses compartidos y no disfrutar del juego de la misma forma que los niños con desarrollo típico (DT). También pueden carecer de expresiones emocionales o tener una reacción inapropiada en el contexto social en cuestión (Zeedyk, Rodríguez, Tipton, Baker y Blacher, 2014). Los comportamientos rutinarios y estereotipados junto a la hipersensibilidad sensorial que pueden llegar a presentar (táctil, visual o auditiva), contribuyen decisivamente al malestar de los niños con TEA (Farrugia, 2009; Ludlow, Skelly y Rohleder, 2012).

La prevalencia del TEA ha ido aumentando considerablemente en las últimas décadas, desde 1 de cada 150 niños en el año 2000, hasta 1 de cada 68 niños en el año 2010 (Medeiros y Winsler, 2014). Actualmente la prevalencia más reciente que se conoce ha sido reportada en los Estados Unidos, 1 de cada 59 niños diagnosticados a la edad de 8 años. Además, se ha observado cómo el mayor incremento de diagnósticos se ha producido en el subgrupo de TEA sin discapacidad intelectual (DI) también conocido como TEA de alto funcionamiento, conformando el 69% de los casos (Baio et al., 2018). El aumento destacado de la prevalencia se debe en parte a una mayor concienciación entre

los padres y los profesionales de los servicios educativos y sanitarios, así como mejoras en las prácticas de diagnóstico, derivando en una mayor detección y diagnóstico temprano (Blumberg et al., 2013).

Al igual que ocurre en otros trastornos del neurodesarrollo, el TEA presenta una predominancia en el sexo masculino, con 4 diagnósticos masculinos por cada mujer diagnosticada (4:1). Sin embargo, los exámenes de población más recientes están identificando una mayor proporción de mujeres que en exploraciones anteriores, sobre todo cuando aparece con una DI comórbida. Estos resultados hacen pensar que aún quedan mujeres con TEA sin DI por identificar y diagnosticar de forma más certera (Werling y Geschwind, 2013).

1.1.1. Evolución histórica en la definición del TEA:

Es necesario echar un vistazo al pasado y conocer cómo consideraban el autismo los primeros autores que lo investigaron y los manuales diagnósticos de salud mental que han ido actualizándose periódicamente hasta llegar a comprender el paradigma actual. El primero en utilizar el término “autismo” en el campo de la psicopatología fue el psiquiatra Eugen Bleuer en el año 1915, cuando explicaba el síntoma autista como una separación de la realidad externa en la esquizofrenia (Cuxart, 2000). Tres décadas después, Leo Kanner ofreció una nueva concepción, transformando el autismo de síntoma a síndrome, haciendo referencia a la alteración de las relaciones sociales y un distanciamiento del mundo externo.

De tal forma, Kanner (1943) describió con claridad cómo estos niños presentaban desde etapas muy tempranas una seria discapacidad innata para establecer contacto emocional con las personas, parecían apartados e indiferentes, resistentes a los cambios ambientales y se refugiaban en actividades repetitivas, ausencia de juego simbólico, fascinación por objetos que manejaban a menudo hábilmente, mutismo o habla que parecía carecer de intención comunicativa, ecolalia, uso anormal del vocabulario. Además algunos presentaban talentos aislados o habilidades especiales que se expresan en hechos notables de memoria repetitiva, cálculo, facilidad para el dibujo o la música u otras habilidades aisladas. La descripción de estos niños terminaba con una valoración bastante clara de sus padres, diciendo que eran extremadamente inteligentes, la mayoría con estudios superiores y que en alta proporción eran poco afectuosos y más interesados

en cosas banales que en sus propios hijos; por tanto era importante ver en qué medida habían podido influir las características de los padres en la alteración de sus hijos.

Contemporáneamente, Hans Asperger (1944) publicaba los resultados de sus investigaciones, donde mostraba una serie de casos que compartían los mismos rasgos que el síndrome descrito por Kanner (1943), con la diferencia de que los niveles cognitivos globales eran significativamente superiores. Además, hacía hincapié en que el trastorno fundamental de este síndrome pertenecía a una seria limitación en las relaciones sociales y la incapacidad para expresar y comprender sentimientos, tanto propios como ajenos. Otra diferencia significativa con la descripción ofrecida por Kanner fue el origen del trastorno, ya que Asperger se inclinaba más por factores genéticos.

Se han señalado distintos períodos fundamentales en el estudio del autismo. Por un lado se habla de un período previo a las propuestas clásicas de Kanner y Asperger, en el que se acumularon pruebas e información sobre el trastorno y se describieron los primeros casos de niños con autismo (Rivière, 1997). Por otro lado se habla de un período que comprende las últimas décadas del S. XX y los inicios del S. XXI, donde se han estado acumulando evidencias que validen la eficacia de los métodos diagnósticos y terapéuticos, pasando el autismo de ser una enfermedad remota y desconocida a convertirse en centro de interés de la población general. Por último y no menos importante, es necesario destacar en éste período la aparición del movimiento asociativo de personas con autismo y síndromes afines y sus familias, que está ofreciendo un punto de vista que va más allá de caracterizar al autismo como una enfermedad, promoviendo la concienciación de la sociedad.

Las etapas anteriormente mencionadas han sido testigo de cómo el concepto de “autismo” ha ido cambiando desde la primera aproximación que hizo Kanner (1943) hasta el concepto actual de “Trastorno del Espectro Autista” que nos trae el DSM-5 (APA, 2013). Esta transformación conceptual es debida a la complejidad del trastorno, tanto por su extraña naturaleza como por su gran heterogeneidad. Pese a ello, siempre ha existido una tendencia en definir el autismo por la presentación de sus signos y síntomas.

Posteriormente al primer intento por delimitar el autismo y sus características (Kanner, 1943), se introdujo el concepto de “Espectro Autista” de la mano de Wing y Gould (1979) haciendo referencia a esas características que se consideran generales en el autismo y aquellas que son peculiaridades de cada persona con autismo, considerando el trastorno como un “continuo”. De tal forma se describe la Triada de Wing, destacando el conjunto de alteraciones de la interacción social, la comunicación y la imaginación.

Siguiendo ésta línea conceptual, Rivière (1988) realiza una elaboración más profunda del concepto de espectro autista en la que se considera al autismo como un continuo de distintas dimensiones, ya que según el autor, una categoría única no nos permitiría reconocer simultáneamente lo que hay en común entre las personas con autismo y lo que difiere entre ellas. De la misma manera, se señalaron seis factores principales de los que dependería la naturaleza y expresión de las dimensiones que se muestran constantemente alteradas (las relaciones sociales, la anticipación, la flexibilidad y la comunicación y lenguaje): a) la asociación o no del autismo con una discapacidad intelectual, b) la mayor o menor gravedad del autismo, c) el momento evolutivo del individuo con autismo, d) el sexo, ya que se conoce que dicho trastorno afecta con mayor frecuencia a hombres que a mujeres, e) la eficacia de las intervenciones y métodos de enseñanza y f) el compromiso y apoyo familiar.

1.2. Enfoque diagnóstico actual del TEA

Asimismo, las clasificaciones internacionales y los manuales diagnósticos encargados de recoger, presentar y describir los trastornos mentales se han visto potencialmente influidos por las evidencias que han ido aportando los numerosos investigadores a través del tiempo. El autismo debutó originalmente en la 9ª Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE9) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1977) dentro de la categoría “psicosis peculiares de la niñez” con el nombre de autismo infantil precoz. Las diferencias que se fueron advirtiendo entre la psicosis y la nueva concepción de autismo aportada por Kanner (1943) ayudaron para que hacia los años ochenta fuesen descritas por separado, siendo oficial en 1992 con la 10ª Clasificación de la OMS (CIE10), donde se agruparon los denominados “Trastornos Generalizados del Desarrollo” bajo el código F84 en el cual se incluyeron el autismo infantil (F84.0), el autismo atípico (F84.1), el síndrome de Rett (F84.2), otro trastorno desintegrativo de la infancia (F84.3), el trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados (F84.4), el síndrome de Asperger (F84.5), otros trastornos generalizados del desarrollo (F84.6) y el trastorno generalizado del desarrollo sin especificación (F84.7).

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales (DSM) también se observa la evolución conceptual del autismo gracias a sus constantes actualizaciones. El DSM-III (APA, 1980) caracterizaba al autismo con: a) Un comienzo anterior a los 30

meses, b) ausencia global de la respuesta a otros seres humanos, c) déficit severo en el desarrollo del lenguaje, d) si existe habla, esta es de tipo peculiar con ecolalia inmediata, diferida, lenguaje metafórico e inversión pronominal y e) extrañas respuestas a diferentes aspectos del entorno, como resistencia al cambio e intereses peculiares hacia objetos animados o inanimados. Posteriormente en el DSM-III-R (APA, 1987) los criterios fueron modificados convirtiéndose en: a) Inicio temprano, b) graves trastornos relacionales en el ámbito social, c) graves anomalías en el desarrollo del lenguaje y d) rutinas repetitivas y elaboradas. Un importante cambio es la inclusión de un quinto criterio, ya que un sector de investigadores indicaba la necesidad del criterio e) Respuestas perceptivas anormales a estímulos sensoriales (Coleman, 1976; Ornitz, 1983).

Al igual que sucedía en el CIE10 (1989), los manuales DSM-IV (APA, 1994) y DSM-IV-TR (APA, 2000) incluían al autismo dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, agrupados en “Trastornos de Inicio en la Infancia, la Niñez o la Adolescencia” ya que los caracterizaba por una grave perturbación generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Esta sección incluye al trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE). También se describen éstos trastornos y deja claro que los más frecuentes son el trastorno autista y el trastorno de Asperger.

En el DSM-5 (APA, 2013), el Trastorno del Espectro del Autismo se engloba en una nueva categoría denominada “Trastornos del Neurodesarrollo”. Esta categoría también incluye, además del Trastorno del Espectro del Autista, los siguientes trastornos: del desarrollo intelectual, de la comunicación, de aprendizaje, motores y el déficit de atención con hiperactividad. Lo que anteriormente se denominaba trastorno autista pasa a llamarse Trastorno del Espectro Autista (en singular). Por lo tanto, se propone eliminar las categorías diagnósticas del Trastorno desintegrativo infantil y el Trastorno de Rett. El TGD-NE y el trastorno de Asperger pasan a formar parte del Trastorno del Espectro Autista, desapareciendo como entidades independientes (Ver figura 1).

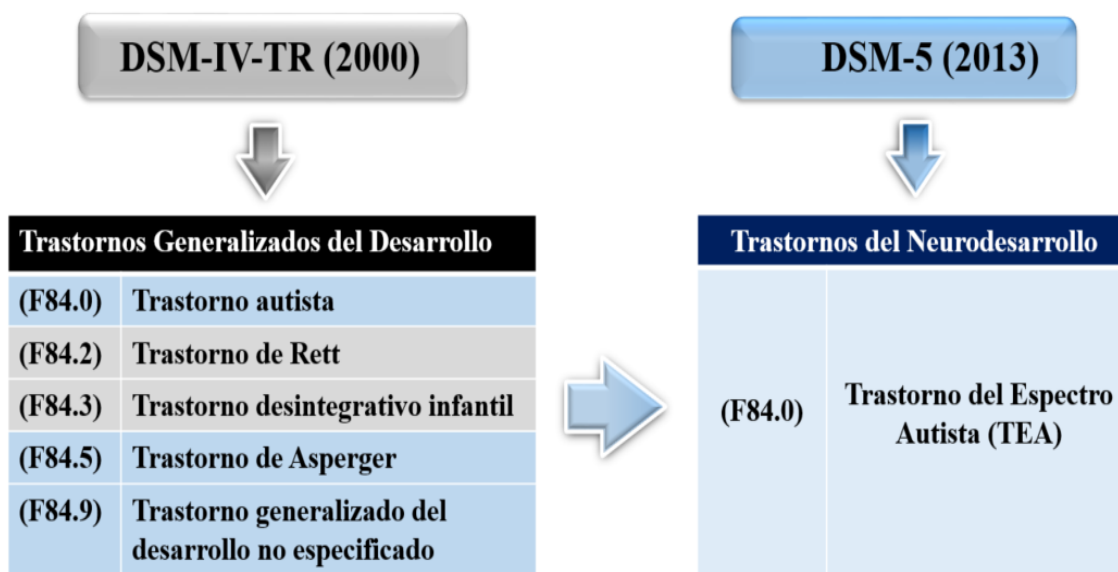


Figura 1. Comparativa del concepto de autismo entre el DSM-IV-TR y el DSM-5.

El comité de expertos entiende que los criterios diagnósticos del DSM-IV no son ni exactos ni fiables y valora que la etiqueta se ha utilizado de forma inexacta y poco rigurosa. El Síndrome de Asperger queda subsumido en la categoría de TEA. Las personas que tengan dicho diagnóstico, pasarían directamente a la categoría de TEA y no tendrían que ser nuevamente evaluados. El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos. Los criterios diagnósticos también varían, pasan de ser 3 áreas a 2, ya que en el DSM5 se fusionan las alteraciones sociales y comunicativas, manteniéndose el criterio referido a la rigidez mental y comportamental. Además de los criterios diagnósticos, es necesario especificar y clasificar la gravedad de los síntomas en tres niveles o grados basados en las dificultades de comunicación social y los patrones de comportamiento restringido y repetitivo, en función de la cantidad de apoyo que requieren (Anexo 3).

1.2.1. Diagnóstico diferencial:

En lo que se refiere al diagnóstico diferencial del TEA con otros trastornos del desarrollo, tienen especial importancia los cambios que se han propuesto en los Trastornos de la Comunicación y el Lenguaje que incluyen el Trastorno del Lenguaje, Trastorno Fonológico, Trastorno de la Fluidéz del habla de inicio en la infancia, Trastorno de la Comunicación Social y Trastorno de la Comunicación no especificado; y en el

TDAH. En este último caso, el DSM-5 permite por primera vez en la historia el diagnóstico simultáneo de TEA y TDAH cuando los niveles de inatención y/o hiperactividad superan los de personas de nivel intelectual comparable.

Los posibles casos de TEA requieren considerar otras alteraciones evolutivas que surgen en la infancia u otras patologías psiquiátricas que se inician en la adolescencia y que tienen presentación clínica semejante al TEA sin discapacidad intelectual. Los profesionales deben determinar la posible existencia de trastornos concurrentes y delimitar que diagnóstico es más certero mediante un diagnóstico diferencial, el cual incluye:

- a) *Síndrome de Rett*: Puede observarse una alteración de la interacción social durante la fase regresiva del síndrome de Rett (típicamente entre 1 y 4 años de edad); así pues, una proporción de las niñas pequeñas afectadas podrían debutar con una presentación que cumpla los criterios diagnósticos del TEA. Sin embargo, después de este período, la mayoría de los individuos con Síndrome de Rett, mejoran sus habilidades para la comunicación social y los rasgos autistas dejan de ser problemáticos. Por tanto se debería tener en cuenta el TEA solamente si se cumplen todos los criterios diagnósticos.
- b) *Mutismo selectivo*. Hay que tener en cuenta que el mutismo selectivo se asocia frecuentemente al TEA, sin embargo, aquellos casos en que el mutismo selectivo se asocia a trastornos de ansiedad y además carezcan de síntomas presentes en TEA, es decir, que tengan juego simbólico espontáneo, una buena relación social recíproca y están vinculados recíprocamente a sus padres.
- c) *Trastornos del lenguaje y trastorno de la comunicación social (prágmático)*: En algunas formas de los trastorno de la comunicación puede haber problemas de lenguaje y/o comunicación y algunas dificultades sociales secundarias. Sin embargo el trastorno del lenguaje específico normalmente no está asociado con una comunicación no verbal anormal ni con la presencia de patrones de comportamiento restringido y repetitivo. Por otra parte, si un individuo muestra deterioro de la comunicación social y de las interacciones sociales, pero nunca ha mostrado comportamientos o intereses restringidos y repetitivos se adjudicaría el diagnóstico de trastorno de la comunicación social.

- d) *Discapacidad intelectual sin asociación con TEA*. En la discapacidad intelectual estará preservado el deseo de sociabilización y comunicación, que estarán al nivel de su capacidad cognitiva. No existen los picos de habilidades cognitivas en las diferentes áreas visoespaciales (más característico del autismo) o en habilidades verbales tan típicamente asociados a TEA.
- e) *Trastorno de movimientos estereotipados*: Las estereotipias motoras se incluyen dentro de las características diagnósticas del TEA y, por tanto, no se realiza un trastorno adicional de trastorno de movimientos estereotipados cuando tales comportamientos repetitivos se pueden explicar mejor por la presencia del TEA. Sin embargo cuando las estereotipias causan autolesiones y llegan a ser uno de los objetivos del tratamiento, los dos diagnósticos podrían ser apropiados.
- f) *Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)*: Las anomalías en la atención (excesivamente centrado “ensimismado” o fácilmente distraído) son frecuentes en los individuos con TEA al igual que la hiperactividad. Se debería considerar el diagnóstico de TDAH si las dificultades atencionales o la hiperactividad superan las que normalmente se observan en los individuos de edad mental comparable.
- g) *Esquizofrenia*: El principal problema del diagnóstico diferencial se plantea en los casos de TEA sin discapacidad intelectual y adolescentes que no han obtenido un diagnóstico previo de TEA. Las personas con TEA, a diferencia de la esquizofrenia, carecen de interpretación psicótica paranoide elaborada. Por su parte, las personas con esquizofrenia no presentan alteraciones marcadas de la sociabilidad y comunicación e intereses restringidos en la primera infancia propias del TEA.

1.2.2. Heterogeneidad de presentación del TEA. Trayectoria en el ciclo vital

Como se ha comentado anteriormente, la categoría de TEA es fruto de la unión de múltiples trastornos, el DSM-5 considera de vital importancia para el diagnóstico y el planteamiento terapéutico que los profesionales especifiquen si el trastorno es:

1. Con o sin déficit intelectual acompañante
2. Con o sin deterioro del lenguaje acompañante
3. Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocido
4. Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento

5. Con catatonia

El nivel cognitivo de las personas con TEA afecta en gran medida a la expresión de determinados síntomas, como por ejemplo el comportamiento estereotipado y los intereses restringidos. Los resultados del estudio llevado a cabo por South, Ozonoff y McMahon (2005) mostraron un perfil detallado de las estereotipias y los intereses de niños y adolescentes con TEA de alto funcionamiento. Las estereotipias e intereses restringidos más frecuentes fueron hablar repetitivamente de un tema (p.ej. hablar de dinosaurios o Pokémon), la dificultad al probar nuevas actividades (p.ej. no realizar otra actividad no vinculada a sus intereses), los intereses obsesivos anormales (p.ej. el espacio exterior, la física, los desastres naturales y eventos históricos) y ver el mismo vídeo de forma continua. Además se evidenció como algunas estereotipias frecuentemente asociadas al TEA con DI no eran comunes cuando no existe dicha DI, como los tics vocales, manierismos, chupar objetos, andares estereotipados o conductas autolesivas. Estos hechos son de vital importancia cuando se procede a valorar y seleccionar las intervenciones más eficaces para cada individuo.

En esta misma línea, numerosos estudios han demostrado que las comorbilidades frecuentemente asociadas al TEA también se ven condicionadas por el nivel cognitivo de los individuos. Existe una evidencia consistente al afirmar que los trastornos del estado del ánimo y ansiosos están asociados a mayores tasas de adaptabilidad en el TEA. Varios estudios han encontrado que los síntomas depresivos están directamente correlacionados con niveles más altos de funcionamiento, adaptación, conocimiento de las propias deficiencias y un mayor nivel cognitivo (Ghaziuddin, Ghaziuddin y Greden, 2002). Además, se encontró que los pacientes con TEA de alto funcionamiento eran predominantemente afectados por trastornos del estado del ánimo (Joshi et al., 2013; Mazzone et al., 2013) y que las tasas de trastornos anímicos comórbidos eran aún mayores en los adolescentes y adultos con TEA sin DI (Hofvander et al., 2009; Lugnegard, Hallerback y Gillberg, 2011).

Los trastornos de ansiedad también muestran gran prevalencia en población con TEA. El metaanálisis de van Steensel, Bogels y Perrin (2011) consiguió identificar niveles clínicamente significativos de ansiedad presentes aproximadamente en el 40% de una muestra de jóvenes con TEA. De forma similar, Sukhodolsky et al., (2008) encontraron que el 43% de una muestra de niños con TEA entre 5 y 14 años cumplieron los criterios para al menos un trastorno de ansiedad. Concretamente informaron que los

altos niveles de ansiedad se asociaron con un mayor coeficiente intelectual y una menor gravedad del TEA, lo que podría atribuirse a una mayor autoconciencia de la disfunción social.

Los estudios longitudinales que informan de la trayectoria y calidad de vida de personas con TEA también destacan la importancia del nivel cognitivo. La mayoría de los estudios han utilizado medidas objetivas como el empleo, la independencia, la participación y las relaciones sociales con el objetivo de categorizar los resultados entre “buenos” y “pobres” (Magiati, Tay y Howlin, 2014). La mayoría de las personas con TEA siguen siendo altamente dependientes de otros para su cuidado, los contactos sociales son limitados y las tasas de empleo son extremadamente bajas. Sin embargo, estos resultados presentan una gran variabilidad dependiendo del nivel cognitivo y la severidad de los síntomas.

Se ha observado como los estudios que involucraban a adultos con mayor capacidad cognitiva y verbal generalmente informaban de resultados más positivos. Un estudio longitudinal realizado en Estados Unidos (Lord, Bishop y Anderson, 2015) examinó el progreso de individuos diagnosticados con TEA en la infancia. En la edad adulta el 77,91% continuó cumpliendo con los criterios de TEA; de estos, solamente aquellos que no presentaba DI describieron más adelante un resultado “muy bueno”. Además, las trayectorias de cambio (cociente intelectual, funcionamiento social, comunicación y comportamientos repetitivos) fueron significativamente más positivas en los participantes con TEA sin DI. Otro estudio longitudinal centrado en el estudio de TEA de alto rendimiento mostró que el 40% tenían un empleo, el 48% tenía dos o más amistades, el 62% vivían de forma independiente y el 14% estaban casados o conviviendo con su pareja (Helles, Gillberg, Gillberg y Billstedt, 2016). Estos resultados de tendencia positiva son más difíciles de encontrar en estudios compuestos por muestras de TEA con cociente intelectual mixto (con y sin DI). Por ejemplo, el estudio francés realizado por Chamak y Bonniau (2016) mostró como 2/3 de su muestra presentaban resultados “pobres” o “muy pobres”. Dicho estudio presentaba su muestra dividida de acuerdo con los niveles de gravedad de los síntomas del TEA. Se observó como ningún participante con TEA de grado 3 mostró un “buen” resultado, el 40% del grupo de grado 2 mostraron un “buen” resultado, en cambio todos los participantes con TEA de grado 1 mostraron resultados positivos.

Por lo tanto, la evidencia indica que el funcionamiento intelectual y verbal en la infancia se encuentra entre los indicadores pronósticos más fuertes en la trayectoria de un individuo con TEA. Sin embargo, es necesario recordar que los resultados de estudios longitudinales centrados en muestras con TEA de alto funcionamiento siguen indicando dificultades significativas en comprensión social, comunicación pragmática, atención, autocontrol, madurez emocional y comorbilidad psiquiátrica (Orinstein et al., 2015; Suh et al., 2016). En resumen, pocas personas con TEA que cursan con una DI o que no logran desarrollar el habla funcional, viven independientemente como adultos y las perspectivas laborales e interacción social son particularmente pobres (Howlin y Magiati, 2017). Por estos motivos, es muy interesante seguir de cerca y estudiar población con TEA sin DI, a fin de potenciar las posibilidades de alcanzar una mejor adaptación y autonomía (personal, social y laboral) en el futuro.

1.3. Teorías explicativas sobre el TEA

Como se ha mencionado anteriormente, cuando Kanner describió por primera vez el autismo hizo hincapié en lo que él consideraba la causa del trastorno, introduciendo el concepto de “madres nevera”. Como ésta, existen numerosas teorías explicativas relacionadas con la etiología del trastorno. A continuación se destacan las teorías clásicas y las teorías actuales que en estos momentos tienen más respaldo empírico en la comunidad científica.

1.3.1 Teorías Psicodinámicas Clásicas

A raíz de esta primera suposición, son muchos los autores que se encargan de desarrollar estas ideas y sobretodo que basan sus hipótesis alrededor de las teorías psicodinámicas que hacen referencia generalmente a que el autismo se adquiere en las primeras etapas de vida e incluso de gestación y que es resultado de una relación con unos padres fríos y que no proporcionan el afecto necesario para que pueda desarrollarse.

Tustin (1972) describe el desarrollo normal temprano y la primera etapa de la infancia como un “autismo normal temprano” en el que el niño no tiene conciencia de su cuerpo como uno diferente al de su madre. Con el paso del tiempo el niño toma conciencia de que es un individuo diferente de su madre, llamando el autor a esta nueva etapa como

“autismo primario” ya que el niño no tiene conciencia de los objetos del mundo externo, por lo tanto, una prolongación de esta etapa se considera anormal y es la que daría como resultado al autismo entendido como un trastorno. Tustin también da a conocer un tercer tipo de autismo que sería el “encapsulado”, que ocurre cuando el niño pierde a su madre a temprana edad lo que representa para el infante una sensación enormemente traumática que genera una separación de sí mismo y del mundo que lo rodea; es decir, una barrera creada con el objetivo de no volver a experimentar un evento así de traumatizante.

Ward (1976) considera que el autismo obedece a una relación ambiental y biológica, afirmando que la angustia experimentada por la madre durante el periodo de gestación genera una modificación en la regulación de las sustancias neuroendocrinas de la madre, lo que afectaría al feto. Sin embargo, en el estudio de Ward no consiguió comprobar la relación entre el estrés de las madres gestantes y el autismo de los niños.

Una importante perspectiva dentro de estas teorías psicodinámicas es la del psicoanalista Lacan (1990), el cual considera al autismo como una psicosis infantil y hace referencia a la particularidad de la relación primaria de la madre y su hijo que impide la relación con un tercero (triangulación edifica), lo que imposibilita al niño que se inscriba la ley del padre, la relación simbiótica madre-hijo no permite que el niño se convierta en un sujeto diferente a la madre, por consecuencia el niño queda “atascado” en los primeros estadios de relación materna, manteniendo su relación con el mundo a nivel preobjetal, donde no hay conciencia de la existencia del otro.

Es muy necesario recalcar que aunque estas hipótesis, teorías y suposiciones sobre las “madres nevera” y el ambiente no han llegado a explicar la etiología del autismo, fueron excelentes aportes que impulsaron los estudios sobre qué es lo que causa este trastorno, sin embargo al ser al inicio la única explicación, aceptada incluso por muchos psicólogos, psiquiatras y médicos pudo hacer gran daño a las familias que recibían el diagnóstico y al buscar una explicación se encontraban con que los responsables del trastorno eran ellos. Algunas de estas teorías se mantienen en la actualidad a pesar de los avances que nos permiten estar cada vez más cerca de conocer los factores que causan el autismo.

1.3.2. Teorías Cognitivas Actuales

Después de los primeros estudios sobre la etiología del autismo, diferentes corrientes psicológicas iniciaron su investigación, apareciendo así postulados cognitivos de suma importancia que ofrecen una perspectiva diferente a las teorías psicodinámicas y ambientales que venían manejándose y que además eran muy bien aceptadas entre los médicos, psicólogos y psiquiatras, ya que estas explicaciones quitaban el peso de los hombros a las familias de ser los culpables de la aparición de dicho trastorno. A continuación se explican algunas de las teorías cognitivas más importantes y conocidas sobre la etiología del autismo.

Teoría de la Mente (ToM). Es la capacidad para comprender que otros tienen una mente con varios estados mentales, como creencias, información, planes, intuiciones, emociones, deseos e intenciones, y que éstos pueden ser distintos de los propios (Premack y Woodruff, 1978). En general sigue una trayectoria de desarrollo común en los niños con DT, observándose como a los 4 o 5 años de edad la mayoría de los niños muestran una comprensión de las creencias y los estados mentales de sí mismos y de los demás (Peterson, Wellman y Slaughter, 2012). Hace tres décadas, se reveló que los niños con TEA no seguían esta trayectoria, ya que presentaban un deterioro de ToM incluso en los casos sin discapacidad intelectual (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985). Un desarrollo disfuncional de ToM implica serias consecuencias para la comunicación social, las interacciones y el comportamiento infantil, por ejemplo en juegos, amistades y conversaciones que involucren sensibilidad interpersonal en entornos sociales reales, como el hogar o la escuela. En un principio, este concepto era utilizado únicamente para el estudio de la etiología del autismo y se proponía que el origen del autismo era la ausencia de ToM. Baron-Cohen et al., (1985) establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una ToM, que trataba de expresar como la incapacidad para atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos. Estos hechos condujeron a la hipótesis de que el autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representarse estados mentales o ‘mentalizar’. Desde esta teoría se han explicado todos y cada uno de los síntomas que se pueden encontrar dentro del espectro, razón por la que ha sido enormemente aceptada por varios autores que la han tomado como base para poder desarrollar teorías que expliquen el autismo. En las personas con TEA se comprueba como todos estos dominios mencionados anteriormente se ven afectados,

caracterizándose por problemas relacionados con el juego simbólico (Baron-Cohen y Gillberg, 1995) o la incapacidad para acceder a sus propios estados mentales (Varga, 2011).

Teoría de la Coherencia Central. La teoría planteada por la reconocida psicóloga alemana Utha Frith (1989) sugiere que un estilo perceptivo-cognitivo específico, descrito como una capacidad limitada para comprender el contexto o para "ver el panorama general", es compatible a la perturbación central en el autismo y los trastornos relacionados. Intenta explicar cómo las personas con un diagnóstico de autismo pueden mostrar una notable capacidad en materias como las matemáticas y la ingeniería, aunque tienen problemas con las habilidades lingüísticas y tienden a vivir en un mundo social aislado. Esta teoría es uno de los modelos conceptuales más importantes que tratan de explicar las anomalías de las personas con autismo en tareas que implican procesos cognitivos locales y globales. La hipótesis hace referencia a que las personas con autismo suelen percibir su entorno de forma fragmentada y no como un "todo". Frith (1989, 1991), es la primera autora que propone que una teoría de coherencia central débil podría explicar las dificultades encontradas en el autismo que no pueden ser explicadas por "la teoría de la mente". Sus ideas se basan en la creencia de que las personas que se desarrollan con normalidad se ven empujadas a integrar trozos de información dispares en patrones coherentes, mediante inferencias sobre las causas y los efectos de la conducta. Las personas con autismo tienen dificultades para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de las intenciones de los participantes, por ejemplo, a partir de movimientos como la mirada, los gestos de las manos o las pistas contextuales. Firth aporta numerosos ejemplos de interpretaciones descontextualizadas de personas con autismo, de las cuales solo algunas implican una teoría de la mente. Esto indica la existencia de un problema anterior a la metarepresentación: el de la integración de aspectos de una situación en un conjunto coherente. Su teoría no solo explicaría la inexistencia de conductas y capacidades como la atención conjunta y la teoría de la mente, también explicaría las habilidades extraordinarias, las sensaciones fragmentadas, la monotonía y las conductas repetitivas.

Teoría de la función ejecutiva. Según Luria (1966), la función ejecutiva hace referencia a un constructo cognitivo que es utilizado para describir las conductas de pensamiento medidas por los lóbulos frontales. Ha sido definida como la habilidad para mantener un conjunto apropiado de estrategias de solución de problemas para alcanzar

una meta. Las conductas que están dentro de la función ejecutiva son la planificación, el control de impulsos, inhibición de respuesta inadecuada, búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y acción. Todas las conductas que componen la función ejecutiva comparten la habilidad para separarse del entorno o contexto inmediato y guiarse por modelos mentales o representaciones internas. Los resultados de los primeros estudios controlados sobre funciones ejecutivas en adultos con autismo presentaron una evidente ejecución deficiente en el Wisconsin Card Sorting Test (WCST) al ser comparados con adultos neurotípicos y adultos que sufrían dislexia severa (Rumsey y Hamburger, 1989, 1990). Ozzonoff y Cathcart (1998) definieron la función ejecutiva como aquella capacidad que permite a las personas mantenerse en un entorno de solución de problemas con objetivos futuros, que incluyen conductas varias como planificar, inhibir respuestas irrelevantes, mantener acciones, control de impulsos, flexibilizar pensamiento y acción. Según estos autores el déficit de la función cognitiva es el único que se encuentra presente en todos y cada uno de los grupos de personas que se encuentran dentro del espectro autista y según explica podría ser primario en el origen del resto de síntomas. Existen una serie de conductas propias de los sujetos dentro del espectro del autismo que parecieran explicarse por un déficit en la función ejecutiva. Ejemplos de estas conductas son las perseveraciones, los intereses restringidos, estereotipias, rituales, los comportamientos impulsivos y la ausencia de planificación. Este déficit genera problemas ligados a la flexibilidad de pensamiento y acción que interfieren profundamente en la interacción social, influye también en las capacidades mentalistas así como en la capacidad de integrar acciones en un plan global que pueda dar sentido a las mismas (Harris, 1993; Rivière, 1996). Sin embargo Ozzonoff (1995) ha señalado que existe una serie de incongruencias en esta teoría, específicamente al intentar explicar el origen del autismo. En primer lugar se pregunta por qué hay niños con lesiones frontales tempranas que no están dentro del espectro y aclara que una disfunción a nivel prefrontal puede constituir una condición necesaria mas no suficiente para el desarrollo del autismo, en segundo lugar existen varias habilidades que no se encuentran alteradas en los niños con este trastorno, por último, la disfunción cognitiva del lóbulo frontal no es específica del autismo y puede ser encontrada en otros trastornos.

1.4. Análisis actuales de factores relacionados con el TEA.

Genética. Una línea emergente de investigación muestra que la neurobiología puede aportar marcadores de riesgo válidos del TEA. Concretamente, cada vez hay más datos apoyando que la trayectoria normal del neurodesarrollo está alterada en el autismo con anomalías genéticas, en el crecimiento cerebral o en la conectividad cerebral. Desde que Bailey et al., (1995) encontraron mediante sus estudios sobre gemelos una fuerte heredabilidad del TEA (hasta aproximadamente el 90%), muchas investigaciones han apoyado la contribución de la genética en este trastorno. Recientemente la revisión sistemática de Waye y Cheng (2018) ha recopilado los avances que se han generado en los campos de la genética y la epigenética. En la actualidad se han detectado más de 600 genes implicados o relacionados con el TEA, aunque para muchos de ellos los tamaños del efecto son bastante pequeños. Un estudio taiwanés de 1164 sujetos pertenecientes a 393 familias encontró un haplotipo de WNT2 (rs2896218-rs6950765:GG) asociado significativamente con el TEA en sus muestras de trío. Otro estudio cromosómico de seis autosomas seleccionados arbitrariamente y el cromosoma sexual, utilizando aproximadamente 420.000 células sanguíneas de 60 niños con DT y 116 niños con TEA reveló una frecuencia significativamente mayor de aneuploidía en mosaico en los niños con TEA en comparación con la de los controles. Las mutaciones y alteraciones genéticas se encuentran en exceso en sujetos con autismo, incluidos los genes implicados en la codificación de proteínas para la formación sináptica, regulación transcripcional y vías de remodelación de la cromatina.

Aproximadamente el 10% de los niños con TEA tienen algún otro trastorno genético o cromosómico, y el X Frágil es la causa genética más común del autismo. El TEA y el síndrome de X Frágil son trastornos del neurodesarrollo diferentes pero potencialmente relacionados entre sí neurobiológicamente y con una superposición significativa en sus síntomas comportamentales (Devitt, Gallagher y Reilly, 2015). Por su parte, Pfaender et al., (2017) encontraron también en su estudio como las mutaciones múltiples de dominios repetidos de anquirina 3 (SHANK3) contribuyen aproximadamente al 1% de todos los casos de TEA. Además se ha encontrado un anticuerpo reactivo similar a la proteína 2 (Caspr2) asociado a las madres de niños con TEA y un estudio muestra que el tratamiento de ratones con un anticuerpo Caspr2 reactivo cerebral monoclonal produjo un fenotipo similar al TEA en los ratones descendientes. La unión del anticuerpo con el Caspr2, podría conducir a una disminución de la complejidad dendrítica de las neuronas excitadoras y una reducción del número de neuronas inhibitoras en el hipocampo (Brimberg et al., 2016).

Ambiente. La reciente revisión sistemática y metaanálisis de Modabbernia, Velthorst y Reichenberg (2017) han aportado valiosa información sobre los factores ambientales relacionados con el TEA. Por una parte, la evidencia actual ha demostrado que factores ambientales como la vacunación, el tabaquismo materno, la exposición al timerosal y, probablemente las técnicas de reproducción asistida no están relacionados con el riesgo de padecer TEA. Por otra parte, las complicaciones en el nacimiento que están asociadas con trauma o isquemia e hipoxia han mostrado fuertes vínculos con el TEA. Un factor destacable que ha demostrado tener relación con la aparición del TEA en la descendencia podría ser la exposición al valproato sódico (popular fármaco antiepiléptico), lo que produciría cambios en los marcadores epigenéticos (Hamza et al., 2017). Otros factores relacionados con el embarazo como la obesidad y la diabetes materna, y las cesáreas no planificadas mostraron una asociación débil con la aparición del TEA en los hijos. Las revisiones sobre elementos nutricionales han arrojado información útil pero no concluyente sobre los efectos beneficiosos del ácido fólico y el omega-3, mientras que la deficiencia de vitamina D parece ser común en niños con TEA.

Los estudios sobre elementos tóxicos se han visto limitados en gran medida por su diseño, pero existe evidencia suficiente para la asociación entre algunos metales pesados (siendo el mercurio inorgánico y el plomo los más importantes) y TEA; hecho que justifica una mayor investigación. Por su parte, Wu et al., (2017) en su metaanálisis sobre la asociación entre la edad de los padres y el TEA encontraron que cada aumento de 10 años en la edad materna y paterna, aumentaba el riesgo de TEA en la descendencia en un 18 y 21% respectivamente. Además, en comparación con el grupo de edad de referencia, el grupo de edad más avanzada (tanto en madres como en padres) se asoció con un aumento pequeño pero significativo y preciso en el riesgo de TEA en la descendencia.

Todos estos hallazgos refuerzan la teoría sobre que el origen del autismo no responde únicamente a factores específicos, sino que intervienen factores genéticos, biológicos y ambientales. También se evidencia que pese a los avances anteriormente citados, todavía faltan por conocer y descubrir gran parte de los factores relacionados con el TEA. Debido a este desconocimiento, las intervenciones deben centrarse en trabajar a partir de factores que sí cuentan con numerosa y consistente evidencia sobre el desarrollo del niño, como es la familia.

2. La familia como contexto de desarrollo

2.1. Concepto, características y funciones de la familia:

Los factores ambientales, en particular el contexto familiar, interactúan con el perfil genético y neurobiológico del individuo, contribuyendo a la heterogeneidad clínica de los trastornos del espectro autista. La familia juega un papel decisivo en el desarrollo infantil, siendo el contexto de desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida de los seres humanos. Es el contexto más deseable de crianza y educación de niños y adolescentes, ya que puede promover su desarrollo personal, social e intelectual, además de ser el que habitualmente puede protegerlos ante diversas situaciones de riesgo (Palacios, 1999). Aunque los niños reciben la influencia de distintos contextos como los iguales, la escuela o los medios de comunicación, la familia sigue siendo el contexto más importante en el que se construyen y desarrollan las influencias socializadoras. Esto se debe a que las influencias familiares son las primeras y las más persistentes. Además, las relaciones familiares se caracterizan por una especial intensidad afectiva y capacidad configuradora sobre las relaciones posteriores fuera de la familia. Así, aunque sus funciones cambian a lo largo del ciclo vital, para la mayoría de las personas la familia de origen sigue teniendo gran importancia y repercusión a lo largo de su vida.

Desde un punto de vista evolutivo-educativo, diversos autores (Bornstein, 2002; Bradley y Cowyn, 2002) han resumido las actuales funciones de la familia en relación a los hijos en las siguientes:

1. Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano.
2. Aportarles el clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable.
3. Aportarles la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse de modo competente con su entorno físico y social.
4. Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación y socialización del niño. Entre todos estos contextos, destaca la escuela.

Aunque son muchas las teorías que han tratado de explicar estos cambios en la actualidad, la teoría que posiblemente proporciona el armazón conceptual más abierto a la perspectiva evolutivo-educativa de la familia es el enfoque ecológico-sistémico (Bronfenbrenner, 1987; Bronfenbrenner y Ceci, 1994; Eriksson, Ghazinour y Hammarström, 2018; Villalba, 2004).

2.2. El enfoque ecológico-sistémico:

De acuerdo con los presupuestos de la teoría general de sistemas, se concibe a la familia como un sistema total compuesto por subsistemas (cada uno de sus miembros, las relaciones diádicas, triádicas o poliádicas en su seno, etc.), otorgándole un carácter abierto y en constante transformación gracias a las interacciones dinámicas que se establecen entre los distintos subsistemas que la componen y también entre el sistema familiar y otros sistemas, como el sistema educativo o los recursos económicos o asistenciales de una determinada comunidad (Lerner, Rothbaum, Boulos y Castellino, 2002; Villalba, 2004).

Para Bronfenbrenner (1987) el contexto tiene una estructura multidimensional y jerárquica, siendo concebido como una serie de estructuras seriadas e interdependientes, cada una de las cuales se encuentra contenida en la siguiente. Como es sabido, el autor distingue cuatro estructuras o niveles de influencia que ejercen su acción de manera combinada y conjunta en el desarrollo. Estas estructuras son el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. El microsistema es el sistema más cercano al individuo y engloba el conjunto de relaciones entre el individuo en desarrollo y su entorno inmediato. Para los niños, el microsistema más importante va a ser la familia, seguida del microsistema escolar y el grupo de iguales. El siguiente sistema es el mesosistema, que comprende el conjunto de relaciones entre dos o más microsistemas en los que el individuo en desarrollo participa directamente, como las relaciones entre la familia y la escuela. Por su parte, el exosistema se refiere a uno o más entornos en los que la persona en desarrollo no participa directamente, pero ejercen su influencia en el entorno más inmediato del individuo. Ejemplos de exosistemas serían el lugar de trabajo de los padres y madres o los servicios sociales de la comunidad. Por último, el macrosistema hace referencia a las circunstancias históricas, sociales, políticas y culturales que afectan a los sistemas ecológicos anteriores. Por ejemplo, el macrosistema explicaría las diferencias encontradas, en la organización y en las relaciones, entre los hogares de diferentes sociedades o momentos históricos o de distintos grupos dentro de una misma sociedad, en función de factores socioeconómicos, culturales, étnicos o religiosos.

2.3. Interacción educativa familiar:

Además de seleccionar y organizar espacios y actividades, los padres se relacionan, hablan y participan con sus hijos en actividades conjuntas que tienen una

finalidad educativa. Las interacciones familiares de carácter educativo hacen referencia a los procesos de interacción entre padres e hijos a través de los que se promueve principalmente el desarrollo cognitivo y lingüístico infantil. Estas actividades educativas en las que participan padres e hijos son normalmente implícitas en su vertiente educativa, ya que ni unos ni otros son conscientes de la transmisión y la interiorización de herramientas y saberes de su cultura. El interés por este tipo de interacciones familiares ha aumentado por la vigencia del enfoque sociocultural de Vygotsky (1979). Una de las más importantes contribuciones de este autor a la psicología fue la idea de que los procesos psicológicos superiores tienen un origen social y que pasan al plano individual a través de las interacciones que mantienen las personas en el marco de las actividades que están reguladas culturalmente. Sin embargo, para Vygotsky (1979, 1984), no todas las interacciones que un niño mantiene con las personas de su entorno se traducen automáticamente en desarrollo. Es más, únicamente van a promover el desarrollo aquellas interacciones que se sitúan un poco más allá del nivel real del niño, en lo que él denominó la zona de desarrollo próximo (ZDP), es decir, en un espacio psicológico comprendido entre lo que el niño es capaz de hacer por sí solo, sin ayuda, y lo que sería capaz de hacer con la guía o la colaboración de un interlocutor más capaz (los padres). Tomando como base las ideas del enfoque sociocultural, los rasgos principales que caracterizan las interacciones educativas entre padres e hijos que promueven el desarrollo infantil:

- a) Son interacciones en las que el niño y el adulto deben alcanzar un estado de intersubjetividad básica, una definición compartida que permita la comunicación y el entendimiento sobre una situación o tarea.
- b) Son interacciones que plantean a los niños un retador equilibrio de exigencias y apoyos. Se trata de llevar al niño más allá de su competencia en solitario, cediéndole progresivamente responsabilidad en la interacción, pero proporcionándole al mismo tiempo los apoyos necesarios para sostener las partes de la actividad que todavía no es capaz de alcanzar.
- c) Son interacciones en las que padres y madres alientan al niño o a la niña a distanciarse del entorno inmediato, de la interpretación más contextual de la situación o de la tarea, estimulándole a separarse psicológicamente de él.

2.4. Crisis familiares y afrontamiento.

Como se ha mencionado anteriormente, la familia es un sistema complejo y en constante cambio, donde las crisis familiares tienen cabida. La crisis proviene de un estado en el que las situaciones a las que los miembros estaban habituados tendrán que cambiar inminentemente de una u otra manera. Esto ocurre cuando la familia se enfrenta a nuevas situaciones que llegan a mover el orden establecido del seno familiar, situaciones en las que se hace presente la necesidad de cambios, en los que generalmente deben redefinirse las relaciones entre sus miembros. La crisis es el punto a partir del cual mejoraran o empeoraran las cosas. Se pueden agrupar en cuatro categorías basadas en la naturaleza de estrés que representan para una familia:

- a) *Crisis evolutivas o de desarrollo*: Son instancias previsibles que podrían pasar por desapercibidas y que se presentan a lo largo de todo el desarrollo de la familia; circunstancias como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, el ingreso a la escuela primaria, secundaria, la adolescencia, universidad y emancipación de los hijos.
- b) *Crisis estructurales*: Según el autor estas crisis no tienen nada que ver con el estrés y no representan ningún esfuerzo por entender o cambiar algo, simplemente las familias funcionan así de vez en cuando y repiten viejas crisis familiares.
- c) *Crisis por sucesos inesperados*: Son aquellas situaciones que ocurren generalmente de forma imprevisible y que llevan a la familia a adoptar una nueva organización transitoria que les permite adaptarse a las nuevas circunstancias que están viviendo, por ejemplo enfermedades crónicas, accidentes graves, fallecimientos, mudanzas, migraciones, bajas laborales prolongadas, pérdida del trabajo, disminución de los ingresos en la familia, infidelidad o discapacidad.
- d) *Crisis de cuidado*: Crisis que ocurren cuando uno o más miembros en una familia son no funcionales y dependen del cuidado del resto. Este miembro no funcional y dependiente, somete de muchas formas a la familia por sus requerimientos de cuidados.

En el caso de producirse estas dos últimas crisis y la familia incluya a un hijo con un trastorno del neurodesarrollo, se producirá un proceso y un despliegue de estrategias de afrontamiento. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos, tanto la intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse a la situación afrontándola eficazmente, mientras que otras se quedan estancadas en el intento. Afrontar la noticia de que un miembro de la familia tiene problemas conlleva un complejo proceso, compuesto por varias fases, que

los miembros van superando a manera de preparación para la siguiente. Lledó y Ferrandez (2006), definen claramente las fases o etapas por las que la familia atravesará en la búsqueda de afrontar dicha situación. Las fases son:

1. *Recibimiento del diagnóstico*: Ocurre con mucha frecuencia que los padres o familiares decidan acudir a diversos profesionales, antes de sentir que el diagnóstico que han recibido es el adecuado. Es una fase de shock para los miembros de la familia que han pasado por meses e incluso años de desilusiones, preocupaciones y presentimientos.
2. *Periodo de negación*: Periodo en el cual los familiares se defienden de esta crisis poniéndose un velo que no les permite aceptar el problema, “no es tan grave como todos dicen”, es una frase común en esta etapa.
3. *Impotencia*: Los familiares se sienten incapaces, derrotados, paralizados, ya que no saben ser padre, madre o hermano/a de una persona con discapacidad. Además la necesidad de un profesional puede hacer que se sientan poco aptos para ser padres.
4. *Sentimientos de culpa*: Los padres generalmente tienden a sentirse y a buscar culpables que expliquen la discapacidad de su hijo.
5. *La rabia*: Es un proceso normal en el que los padres sienten que nada de lo que está ocurriendo es justo, que nadie puede comprender la situación que atraviesan y que alguien tiene que pagar por todo esto. Esta rabia generalmente tiene la función de esconder todo el dolor y tristeza, de una u otra manera los padres se sienten más fuertes sintiendo ira que tristeza.
6. *El duelo*: Los padres y demás familia están listos para aceptar que esta situación que viven es su realidad, elaborar el duelo es aceptar que no existen culpables y que su hijo tiene discapacidad y posiblemente siempre sea así. Comúnmente muy pocas familias logran elaborar el duelo y quedan estancados en diferentes etapas.

Núñez (2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de estas familias. Aun cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su seno, la interpretación y la forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga. Los aspectos más destacables del ciclo vital de la familia con un niño con discapacidad, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, la escolaridad, la pubertad y la adolescencia, la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. Parece ser que la mayor preocupación de los

padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad.

2.5. La crianza de un hijo con TEA

El carácter crónico del TEA tiene profundas implicaciones para los padres y las familias de niños afectados por el trastorno, provocando una amplia gama de retos que afrontar, comenzando por el proceso diagnóstico. En ese momento los padres sufren la pérdida de expectativas que tenían de un niño con DT, procediendo a enfrentarse a incertidumbres relacionadas con su hijo y el futuro de su familia. DePape y Lindsay (2015) en su excelente metasíntesis recogieron numerosas experiencias por las que pasan los padres de un niño con TEA, identificando un patrón de seis fases: prediagnóstico, diagnóstico, ajuste de la vida familiar, acceso al sistema, empoderamiento parental y progreso.

Prediagnóstico. Se observó cómo los padres presentaban distintos patrones de alarma, ya que algunos niños se desarrollaban de acuerdo con pautas normativas durante al menos el primer año de vida, mientras que otros mostraron señales de alerta temprana de TEA. Después de la primera alarma llega la búsqueda de respuestas por parte de los padres, que generalmente comenzó con los médicos de familia y, a menudo, implicaba un proceso prolongado y confuso en el que algunos padres recibían un diagnóstico incorrecto de su hijo; por ejemplo, algunos niños fueron etiquetados como sordos. Un diagnóstico generalmente implica un proceso de larga espera que puede traer emociones antagónicas en los padres.

Diagnóstico. Tras recibir el diagnóstico de TEA muchos padres inicialmente sintieron alivio y devastación después de recibir un diagnóstico para su hijo. El alivio surgió cuando el diagnóstico proporcionó respuestas sobre el desarrollo de su hijo; la devastación ocurrió cuando los padres supieron que el TEA era un trastorno de por vida con muchas implicaciones para ellos como cuidadores. Además, se encontró que los padres también experimentaban culpa cuando comenzaron a preguntarse por las causas del trastorno de sus hijos. Los padres a menudo se culpaban a sí mismos o fueron culpados por otros, incluidos los profesionales de la salud en quienes confiaban.

Ajuste de la vida familiar. Es una fase muy complicada debido al gran impacto que tiene en todos los miembros del sistema familiar, observándose como la vida cotidiana de los padres cambió drásticamente como resultado del cuidado de un niño con TEA. Los padres no estaban seguros de cómo manejar los problemas de conducta asociados con el trastorno, como cuando el hijo hace un berrinche al sufrir un cambio en su rutina. A veces respondieron usando refuerzo negativo, lo que podría haber detenido el comportamiento no deseado en el corto plazo mientras que es más probable que vuelva a ocurrir en el futuro. Otro aspecto destacado por las autoras fue el impacto del cuidado de un niño con TEA en la salud de los padres, lo que reflejó las altas demandas que se les imponen como cuidadores. Muchos padres informaron signos de estrés físicos (presión arterial alta), emocionales (tristeza), cognitivos (pensando que su situación nunca cambiaría) y sociales (relación conyugal). Aunque algunos padres informaron de un acercamiento conyugal, otros se separaron como resultado del cuidado de sus hijos con TEA. En algunas ocasiones, las madres y los padres desempeñaban distintos roles dentro de la familia, que podían estar influenciados por su entorno cultural. Por ejemplo, un estudio de Turquía informó que a menudo se culpaba a las madres de tener un hijo con discapacidad y se les hacía responsables de su cuidado (Aylaz et al., 2012), en cambio otros estudios realizados en Australia y Estados Unidos, informaron que algunas madres estaban resentidas por no recibir suficiente ayuda con el cuidado de su hijo por parte de su esposo (Gray, 2003; Luong et al., 2009).

El potencial estrés conyugal es consistente con investigaciones anteriores, que encontraron tasas de divorcio más altas entre los padres de niños con TEA que entre los niños con desarrollo típico (Hartley et al., 2010). Otra experiencia constantemente observada son las críticas de extraños que los juzgaban como “malos padres”. Esta experiencia es consistente con el estigma promulgado, que toma la forma de miradas despectivas y consejos no solicitados de extraños. Los padres sugirieron que la naturaleza invisible del TEA hizo que fuera particularmente difícil salir en público. Los niños con TEA parecen niños con DT, por lo que es probable que su comportamiento sea juzgado por extraños de acuerdo con la forma en que los niños con DT deben comportarse. Este suceso podría diferenciar a los padres de niños con TEA de los padres de niños con discapacidades físicas.

Acceso al sistema comunitario. Cuando los padres accedían al sistema comunitario (educación y sanidad) se encontraban con múltiples dificultades. Las autoras

destacan que algunos maestros tenían un conocimiento limitado sobre TEA. Esto se observaba en que no lograban integrar socialmente al niño con TEA en el aula o no reconocían cómo el trastorno afectó su aprendizaje. Algunos maestros también culparon a los padres por la condición de sus hijos, lo que aisló a los padres y los dejó insatisfechos con el sistema escolar. Cuando trataban de acceder al tratamiento para su hijo en su comunidad, los padres experimentaron muchos desafíos, incluida la falta de comunicación con los profesionales de la salud, pagar de su bolsillo por los servicios y conducir largas distancias para acceder a los servicios. Muchos niños con TEA también participaron en múltiples terapias, lo que dificultó determinar cuáles de esos tratamientos eran efectivos y cuáles no.

Empoderamiento parental. Se trata de un proceso a través del cual los cuidadores se educaron sobre el TEA e implementaron estrategias de afrontamiento en el hogar. La principal motivación de estos padres fue su insatisfacción relacionada con la información que recibieron sobre su hijo con TEA. Algunos padres decidieron aprender todo lo posible sobre TEA leyendo y uniéndose a grupos de apoyo. También aprendieron a abogar por sus hijos y cuestionaron la información que recibieron de otros si sentían que los intereses de sus hijos estaban comprometidos. Este comportamiento desafía el modelo médico tradicional, en el que las figuras de autoridad, como los médicos, son vistas como guardianes del conocimiento y los pacientes son pasivos a la atención que reciben. Cuando se trataba de crear estrategias de cuidado en el hogar, muchos padres promovieron la planificación anticipada y el mantenimiento de rutinas. Estas estrategias son particularmente importantes dados los intereses repetitivos y restrictivos asociados con el TEA.

Progreso. En esta última fase los padres aceptaron el diagnóstico de sus hijos y miraron hacia el futuro. Se observó cómo algunos padres aceptaban la "nueva normalidad" que caracterizaba a su familia, aceptaron a su hijo con TEA, de modo que no podían imaginar a su familia sin este trastorno. Esta fase de aceptación es consistente con la última etapa de duelo anteriormente descrita. Los padres también describieron los beneficios de cuidar a un niño con TEA. Por ejemplo, se volvieron más pacientes, menos críticos y más capaces como resultado del cuidado de su hijo con TEA. Estos beneficios podrían explicarse por el hecho de que los padres estaban usando estrategias de afrontamiento más centradas en el problema, psicológicamente más adaptativa que las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones. Los padres también informaron

preocupaciones por el futuro de sus hijos, ya que muchos querían que su hijo alcanzara los hitos típicos, como vivir solo o conseguir un empleo significativo.

Como se menciona en la fase ajuste de la vida familiar, debido a las altas demandas asociadas al cuidado del niño, la vida personal de los padres se ve afectada en términos de tiempo libre, trayectoria profesional y salud física y psicológica. Muchos padres informan que su tiempo libre se llenó con las necesidades del niño y no hubo cabida para el ocio y aficiones, resultando en estados constantes de fatiga (Woodgate, Ateah y Secco, 2008). Por otra parte, diversos estudios han descrito como numerosas madres han tenido que renunciar a sus trabajos o a oportunidades laborales para cuidar de su hijo y llevarlo a recibir tratamiento (Matthews, Booth, Taylor y Martin, 2011). La incapacidad del niño para soportar los cambios en las rutinas laborales sumada a la falta de apoyo por parte de los centros de trabajo, restringió aún más las aspiraciones laborales de los padres. Allik, Larrson y Smedje (2006) demostraron además como la salud física de las madres de niños con TEA se veía deteriorada, obteniendo peores puntuaciones que las madres de niños con DT en las encuestas de salud. Otros estudios han hecho hincapié en la presencia de privación de sueño, insomnio y bajos niveles de energía en padres de niños con TEA (Safe, Joosten y Molineux, 2012).

Todas estas consecuencias tienden a ser acompañadas de un aumento significativo de los niveles de estrés (Osborne y Reed, 2010). De hecho, los padres de niños con TEA experimentan más síntomas de ansiedad, depresión y más problemas de salud físicos que los padres de niños con DT y los que tienen hijos con dificultades intelectuales o discapacidades físicas (Barroso, Mendez, Graziano y Bagner, 2018). El grado de estrés que sufren los padres de niños con autismo en su vida cotidiana persiste en el tiempo y es muy superior al estrés de los padres de hijos con DT (Barroso et al., 2018; Hayes y Watson, 2013). Además, su capacidad para lidiar con los mencionados niveles de estrés depende de múltiples factores. El estrés puede variar en la forma en que los padres evalúan la situación y utilizan las estrategias de afrontamiento, estando éstas influenciadas por características de la personalidad, creencias y motivaciones individuales. El afrontamiento es altamente contextual y para que sea efectivo debe cambiar con el tiempo y de acuerdo con diferentes situaciones. Las estrategias de afrontamiento son complejas y algunas son más estables y dependen de las características de la personalidad (por ejemplo, el pensamiento positivo) mientras que otras son menos estables y más dependientes del contexto social (por ejemplo, la búsqueda de apoyo social).

Específicamente, se ha observado como el estrés derivado de la crianza de un hijo con TEA puede ser reducido por factores de protección como el apoyo social (Lu et al., 2018) y las estrategias de afrontamiento (Vernhet et al., 2018) o aumentado por factores de riesgo de tipo sociodemográfico como los problemas económicos (Falk et al., 2014) o el bajo nivel educativo de los padres (Kavaliotis, 2017). En este sentido, la revisión realizada por Prata, Lawson y Coelho (2019) sobre factores implicados en el estrés de padres de niños con TEA ha ofrecido una división en distintas categorías: características de los padres, características del niño, sistema de apoyo familiar, apoyo profesional, apoyo social y nivel socioeconómico (Figura 2).

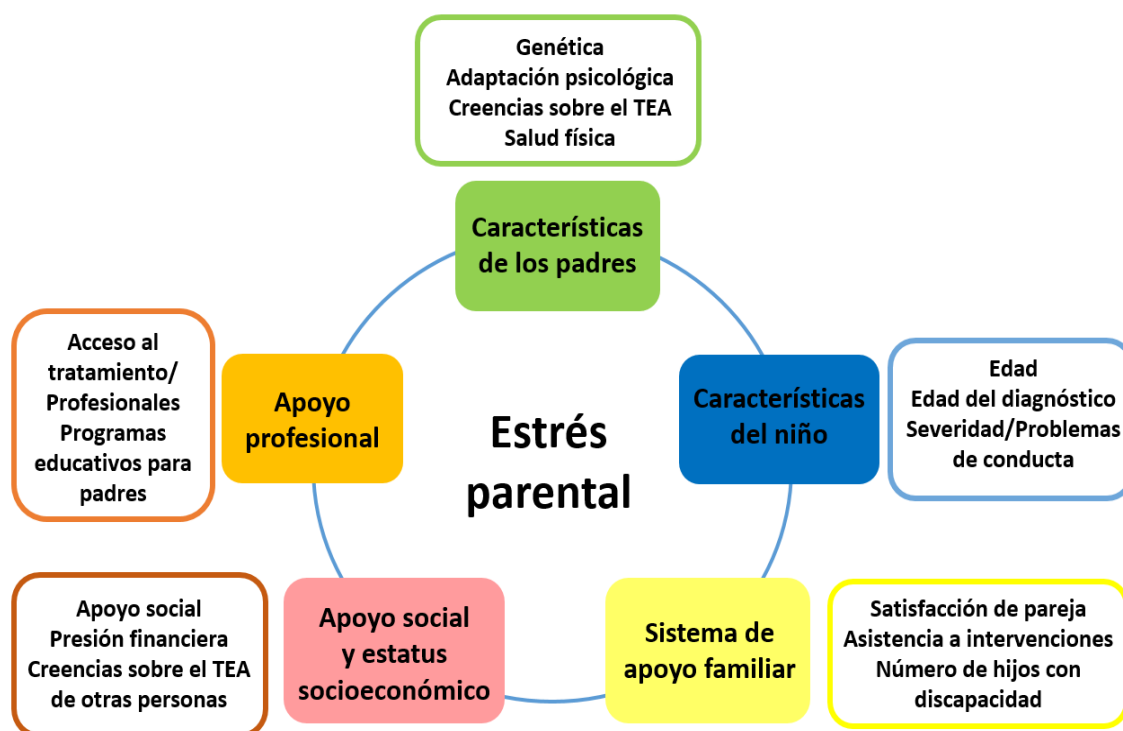


Figura 2. Modelo integrativo de factores implicados en el estrés parental, elaborado por Patra, Lawson y Coelho (2019).

Estos factores moduladores no solo afectan al bienestar psicológico de los padres; también afecta al desarrollo saludable de niños con TEA. En este sentido, es probable que los padres con recursos de afrontamiento adecuados y apoyos sociales disponibles estén en mejores condiciones para proporcionar un entorno óptimo que pueda acomodar las necesidades de los niños y apoyar su salud y resistencia en el desarrollo (Prilleltensky y Nelson, 2000). Sin embargo, como indicaron Szatmari et al. (2016), muy pocos estudios de niños con TEA han examinado la naturaleza y el alcance de la influencia de factores familiares o contextuales en el desarrollo de los niños.

Los niveles de estrés parental se han explorado exhaustivamente en muestras de padres de niños con TEA obteniendo hallazgos generalmente consistentes. Sin embargo, se ha investigado menos la influencia del nivel cognitivo del niño en el estrés y las estrategias de afrontamiento utilizadas en padres del subgrupo de TEA sin DI. Además, sigue habiendo una brecha considerable en la literatura respecto a los factores que contribuyen a los niveles de estrés de los padres que crían a un niño con TEA sin DI, ya que pocas investigaciones incluyen variables más allá de los síntomas nucleares del autismo (dificultades en comunicación y conducta estereotipada).

3. Análisis del estrés parental

3.1. Teoría del estrés familiar

El desarrollo de la teoría del estrés familiar ha evolucionado desde principios del siglo XX y alcanzó su máximo apogeo durante la década de 1980. Desde entonces, los teóricos principalmente han refinado el trabajo previo. El estrés familiar es un proceso de cambio y no simplemente un evento o situación excepcional que ocurre en la familia el cual implica un complejo acto de equilibrio que se debe superar. En este contexto destacan el trabajo de investigadores que han contribuido al desarrollo teórico sobre el estrés familiar como son Hill, Antonovski, Boss, Patterson y McCubbins, entre otros (Ver revisión de Malia, 2006).

Boss (2002) desarrolló un claro sistema para clasificar estresores de acuerdo con (a) el origen (interno o externo); (b) el tipo (normativo o catastrófico, evolutivo o situacional, predecible o inesperado, ambiguo o nítido, volitivo o no volitivo); (c) duración (crónica o pasajera); y (d) densidad (acumulativa o aislada). Los principales teóricos han explicado la evolución de dichos estresores en categorías, comenzando por los eventos vitales, es decir, experiencias positivas o negativas que tienen tal consecuencia que producen o tienen el potencial de producir cambios dentro del sistema social familiar (McCubbin y Dahl, 1985). Después se encuentran las molestias diarias, por ejemplo microestresores o aspectos rutinarios que representan relaciones interpersonales (demandas irritantes que generan frustración) que tienen un impacto en la vida cotidiana de la familia. Elevando la severidad de los estresores se halla la acumulación de eventos estresantes. Burr et al., (1994) afirmaron que las familias que experimentan nuevos eventos estresantes antes de hacer frente a los anteriores tienden a estar más preocupados que si los eventos anteriores se hubieran manejado adecuadamente. Finalmente llega la experiencia de “presión”, fruto del desajuste entre las demandas acumuladas por la familia y los recursos con los que cuentan para satisfacer esas tensiones (Boss, 1987).

3.2. El modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación.

Los primeros estudios sobre estrés familiar (en población general) fueron realizados por Hill (1949, 1958) y se han convertido en una referencia necesaria para los teóricos e investigadores. Este autor define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente. Como resultado de su trabajo crea el modelo simple ABCX de estrés familiar en

el que el factor A (evento estresante), interactuaba con B (recursos disponibles de la familia) y con C (definición que la familia hace del evento) produciendo X (crisis familiar). Este modelo asumía que las variables operaban de una manera lineal causa-efecto, donde la crisis en las familias era causada por la combinación de los factores A, B y C. En las décadas posteriores se produjo un rápido crecimiento de los estudios dirigidos al conocimiento del estrés familiar y a mejorar y superar las limitaciones que suponía este modelo lineal, introduciendo la idea del estrés familiar como un proceso.

Siguiendo esta corriente, destacan los trabajos de McCubbin y Patterson (1983) que intentan explicar los ajustes realizados por la familia a lo largo del tiempo con el fin de adaptarse a las nuevas demandas que se plantean tras ese primer impacto de crisis familiar. De esta forma se amplía el modelo simple, proponiendo el modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (Ver figura 3). A continuación se describen los factores que integran el modelo Doble ABCX:

- *Factor aA (Evento estresante y acumulación de demandas)*: Este factor está formado no sólo por el evento estresante sino también por las demandas o cambios estresantes en la vida familiar provocados directa o indirectamente por la situación. El evento estresante se define como la situación que impacta en la unidad familiar produciendo cambios en todo el sistema. Asimismo, la acumulación de demandas hace referencia a aquellas necesidades, desafíos o retos que se van planteando a la familia a lo largo del tiempo. Pueden estar directamente relacionadas con el estresor (por ejemplo: la necesidad de obtener más dinero, ajustes en el trabajo, demandas para el cuidado en el hogar...), o bien, tratarse de tensiones previas que pueden verse aumentadas.
- *Factor bB (Recursos y apoyos sociales)*: Este factor está compuesto, tanto por los recursos con los que contaba la familia antes del evento estresante, como por los adaptados a las nuevas demandas y cambios. Para los autores del modelo, los recursos son las características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales de miembros individuales de la unidad familiar y de la comunidad, que actúan protegiendo del estrés. Además, es necesario diferenciar entre recursos familiares (internos) y apoyos sociales (externos) que provienen del entorno social. En esta línea, Bristol (1984) distinguió dos tipos de apoyo: el informal (que proporcionan personas cercanas como familiares, amigos o vecinos y no requiere intercambio de dinero) y el apoyo formal (que sí incluye a personas o servicios remunerados).
- *Factor cC (Percepción del problema y de la situación)*: El tercer factor del modelo se refiere al significado que la familia atribuye al evento estresante y al cúmulo de

demandas que van surgiendo en la vida familiar y en los diferentes contextos. También incluye la percepción que la familia tiene sobre su propia capacidad para hacer frente a las demandas y conseguir los apoyos necesarios para ello.

- **Factor BC (Estrategias de afrontamiento):** Las estrategias de afrontamiento se han propuesto como puentes de unión entre los recursos (bB) y las percepciones (cC). El afrontamiento se define como los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales que se emplean para manejar la situación estresante (Lazarus y Folkman, 1984). Un afrontamiento positivo y una adecuada resolución de problemas puede disminuir los niveles de estrés (Benson, 2010).
- **Factor xX (Adaptación familiar):** Este factor se describe como el resultado post-crisis. Se utiliza para definir la adaptación como un continuo de resultados, que reflejan los esfuerzos familiares para obtener el equilibrio tanto de forma individual como familiar. La variable más utilizada como medida de adaptación individual es el estrés que perciben los padres, asociado a las características de la persona con discapacidad y todas las implicaciones derivadas de su cuidado diario.

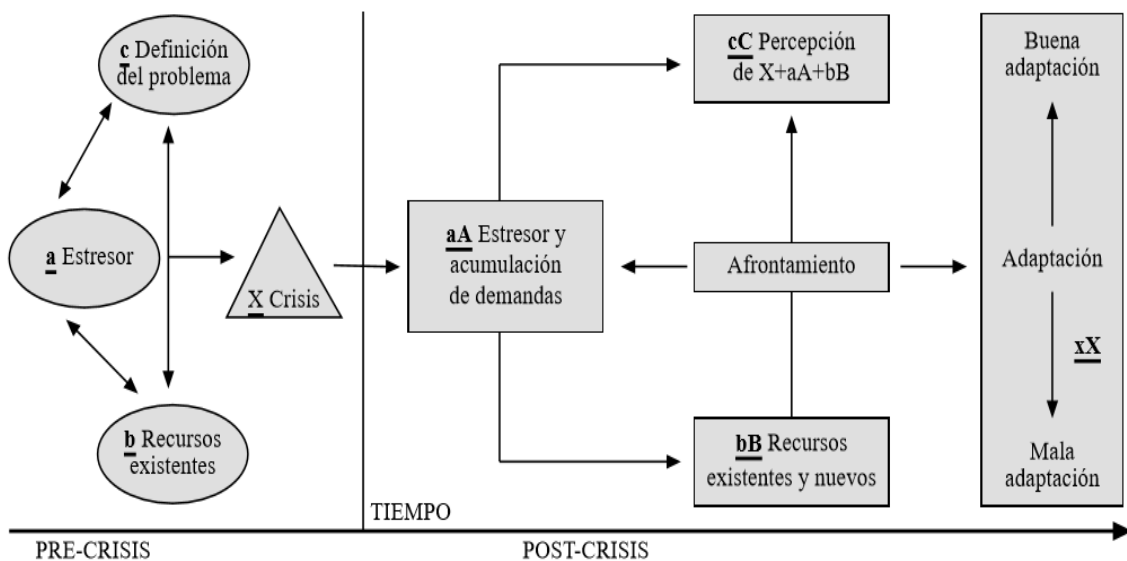


Figura 3. Modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson (1983)

3.3. Factores del modelo Doble ABCX en familias de niños con TEA

Son varios los estudios que han demostrado la eficacia del modelo Doble ABCX como modelo teórico en el estudio del estrés y la adaptación en familias de personas con TEA (Bristol, 1987; Pakenham et al., 2005). Apoyando este modelo teórico Doble ABCX en madres de personas con TEA, Pozo, Sarriá y Méndez (2006) demostraron que existía

una relación directa y positiva entre el estresor (A) y el estrés (X). Además sus resultados indicaron que los apoyos (B) y el sentido de coherencia (C) mantenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras. En este sentido, Fernández Andrés, Pastor Cerezuela y Botella Pérez (2014) analizaron la relación del estrés familiar (X) y las estrategias de afrontamiento (BC) de padres de niños con TEA. Sus resultados indicaron que recursos parentales como la negación y el control emocional actúan potenciando el estrés mientras que la planificación, planificar resolver el problema y el apoyo social ayudan a amortiguarlo.

En la investigación, en la que se sustenta la presente Tesis, se han tenido en cuenta los hallazgos de los estudios previos y se ha decidido adaptar el modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación de McCubbin y Patterson (1983) en base a ellos (ver figura 4). La principal diferencia se encuentra en el factor C, ya que se ha compuesto por las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres, dándoles mayor protagonismo en el modelo. A continuación se detalla la configuración e investigaciones previas de los distintos factores del modelo en nuestra investigación.

3.3.1. Factor A: Las características del niño con TEA sin DI

En la mayoría de los modelos teóricos, las características del hijo son concebidas como el estresor primario para los padres (McCubbin y Patterson, 1983; Seligman y Darling, 1997). En general existe consenso en la literatura al afirmar que la severidad del trastorno es una fuente de estrés destacada por los padres. Diversos estudios han hallado como los patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento exacerbaban los niveles de estrés de las madres (Ilias, Cornish, Kummur, Park y Golden, 2018; Zaidman-Zait et al., 2017). En el caso de los niños con TEA sin DI, estos comportamientos deben interpretarse como la insistencia en las rutinas, la inflexibilidad y los intereses obsesivos (South, Ozonoff y McMahon, 2005). Dentro de los problemas conductuales que muestran los niños con TEA, también se han destacado los altos niveles de hiperactividad (Davis y Carter, 2008).

La crianza de un niño con TEA es compleja debido a los problemas de conducta que puede presentar, así como al sentimiento de pérdida de control sobre el progreso de sus hijos por parte de los padres. El estudio de Herring et al. (2006) aporta evidencias de la estabilidad de la relación entre los problemas de conducta y el estrés a lo largo del tiempo. También encontraron que los problemas de conducta y emocionales que presenta

el niño con TEA contribuyen significativamente al incremento de la disfunción familiar, el estrés y los problemas de salud en las madres. Las dificultades lingüísticas estructurales (por ejemplo, en fonología o gramática) presentan diferentes niveles de alteración en todo el espectro, sin embargo las dificultades pragmáticas, es decir, el uso del lenguaje en un contexto social, son persistentes y universales en todas las personas con TEA (incluso cuando no presentan DI), lo que contribuye en gran medida a sentimientos de soledad y exclusión social. Es posible que la percepción de estas dificultades genere más estrés en los padres. Son ampliamente conocidas las dificultades que tienen los niños con TEA para reconocer sus emociones, por lo que sus respuestas a las situaciones que perciben como amenazantes pueden traducirse en intensas reacciones emocionales desadaptadas, como pueden ser las acciones repetitivas, los miedos o las preocupaciones excesivas. Parece ser que con la edad, las conductas externalizantes se transforman en una fuerte tensión interna, ansiedad, irritabilidad y miedo (Hervás, 2017). Además, según señala la investigación previa, las madres de éstos niños se ven afectadas por los problemas emocionales de sus hijos (Davis y Carter, 2008).

No obstante, es necesario señalar otros aspectos del funcionamiento de los niños con TEA sin DI, además de los síntomas nucleares. La literatura ha constatado ampliamente que en el subgrupo de TEA de alto funcionamiento continúan existiendo déficits en su conducta adaptativa (Roselló-Miranda, Berenguer-Forner y Miranda-Casas, 2018). Otros estudios han mostrado los problemas relacionados con las habilidades de ToM y sus repercusiones en la adaptación y desarrollo de niños con TEA sin DI (Berenguer, Miranda, Colomer, Baixauli y Roselló, 2018; Miranda, Berenguer, Roselló, Baixauli y Colomer, 2017). Por último es importante destacar la alta comorbilidad que existe entre el TEA de alto funcionamiento y el TDAH. Los resultados de un estudio demostraron que el 76% de su muestra mostraba sintomatología de TDAH, siendo el 8% de presentación inatenta, el 33% de presentación hiperactiva/impulsiva y el 59% de presentación combinada (Joshi et al., 2017).

3.3.2. Factor B: Apoyo social y recursos de la familia.

El análisis del apoyo social y los recursos con los que cuenta la familia para manejar la situación ha sido uno de los aspectos más examinados en las investigaciones sobre estrés. Se ha encontrado que la satisfacción de los padres con sus redes de apoyo

social está asociada con mayor bienestar personal, más actitudes positivas acerca del niño y más interacciones positivas en el juego con sus hijos. Específicamente, las familias de niños con TEA han informado de muchas necesidades de apoyo, como el autocuidado, la educación sobre el TEA o su acceso a servicios profesionales (Hartley y Schultz, 2015). También se han encontrado importantes necesidades insatisfechas que permiten predecir los niveles de estrés materno (Kiami y Goodgold, 2017). El importante rol moderador del apoyo social sobre el estrés de padres de niños con TEA ha sido confirmado en la literatura (Lamminen, 2008; Lu et al., 2018), sin embargo es necesario recurrir a la distinción realizada por Bristol (1984). En particular, el apoyo social informal (la pareja, la familia o los amigos) se ha asociado con mayor optimismo y bienestar y menor estrés en los padres de niños con TEA (Benson, 2006; Ekas et al., 2010); asociación que no se ha encontrado con el apoyo formal. Asimismo, la percepción de utilidad de los apoyos sociales y no tanto la cantidad de los mismos, se relaciona negativamente con el estrés, la ansiedad y la depresión, siendo más efectivas para reducir el estrés las fuentes de apoyo informales que las formales. Debido a estos hallazgos, en la presente investigación únicamente se incluirá la variable de apoyo informal (confidencial y afectivo).

La familia representa una fuente primaria de seguridad y apoyo, que puede servir como base protectora durante períodos de estrés. Por esta misma razón, las características de las familias que son consideradas de riesgo pueden tener efectos perjudiciales para la salud y reducir las posibilidades de fomentar la resiliencia (Schwarz et al., 2012). Las investigaciones previas han identificado una larga lista de factores a nivel familiar que ponen en riesgo el desarrollo de los niños; éstos incluyen discordia matrimonial, conflicto o violencia, divorcio, muerte de un progenitor o hermano, problemas parentales (abuso de sustancias, enfermedad física o mental, encarcelamiento), altas tasas de movilidad y condiciones de pobreza. Concretamente, el bajo nivel educativo, la maternidad soltera, el desempleo y los problemas de salud mental son factores sociodemográficos y emocionales de riesgo familiar que se han destacado en la literatura sobre TEA.

La familia monoparental en TEA conlleva desafíos importantes, que provocan altos niveles de estrés, peores resultados de salud mental y menores niveles de calidad de vida en comparación con las madres con pareja (Copeland y Harbaugh, 2004; McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas y Falkmer, 2017). Del mismo modo, las madres de niños con TEA tienen menos probabilidades de tener trabajo, lo que conlleva desventajas económicas y psicológicas (Ciday, Marcus y Mandell, 2012). Además, los padres de niños con TEA

con menor nivel educativo experimentan mayor estrés que los padres con más educación, posiblemente debido a un mayor acceso a apoyos y otros recursos de información (Stanojević, Nenadović, Fatić y Stokić, 2017). En una línea similar, una interacción disfuncional entre padres e hijos y la dificultad del niño aumentan cuando el nivel educativo de los padres es más bajo (Kavaliotis, 2017). Finalmente, las madres de niños con TEA informan que experimentan una tensión excesiva, depresión y aislamiento social. Específicamente, Cohrs y Leslie (2017) encontraron que el 16.9% tiene un diagnóstico de depresión; por su parte Bromley, Hare, Davison y Emerson (2004) mostraron que más del 50% informan de síntomas depresivos, como pérdida de energía, concentración y motivación, que pueden afectar negativamente el papel materno y reducir la competencia de la madre para atender las necesidades del niño. Todas estas circunstancias consideradas de riesgo plantean un daño directo para los niños y las familias, mostrando potencial para disminuir la seguridad emocional, dificultar el uso de estrategias de afrontamiento eficaz e impiden el uso adecuado de activos existentes o la formación de nuevos (Bradley y Vandell, 2007).

3.3.3. Factor C: Las estrategias de afrontamiento.

Desde las teorías generales del estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), así como desde aquellos modelos más específicos de adaptación y ajuste familiar (McCubbin y Patterson, 1983), son muchos los estudios que han demostrado que las estrategias de afrontamiento tienen un importante papel en el resultado de adaptación. A pesar de la documentación de más de 400 estrategias de afrontamiento (Skinner, Edge, Altman y Sherwood, 2003), pueden ser clasificadas en dos grandes grupos: estrategias de aproximación (también llamadas de afrontamiento activo) y estrategias de evitación (o de retirada) (ver Zimmer-Gembeck y Skinner, 2016). Las estrategias de aproximación implican mecanismos cognitivos y conductuales destinados a dar una respuesta activa al estímulo o evento estresor, produciendo cambios directos sobre el problema (control primario) o las emociones negativas asociadas a él (control secundario). Esta categoría incluye estrategias como la planificación, la realización de una acción específica, la búsqueda de apoyo (instrumental y emocional), la reevaluación positiva de la situación y la aceptación. Las estrategias de evitación son aquellas que involucran mecanismos cognitivos y conductuales utilizados para evadir la situación estresante, como la distracción, la negación y las ilusiones.

En base a esta clasificación, existe un amplio consenso en afirmar que las estrategias de aproximación están relacionadas con un buen ajuste físico y psicológico (Clarke, 2006; Gustems-Carnicer et al., 2019; Syed y Seiffge-Krenke, 2015), mientras que las estrategias de evitación generalmente significan consecuencias desadaptativas (Deasy et al., 2014; Skinner, Pitzer y Steele, 2016; Tavolacci et al., 2013). A pesar de su gran importancia, existen pocas investigaciones destinadas al análisis de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y madres de niños con TEA sin DI.

En concreto, esta diferenciación dicotómica puede simplificar en exceso los mecanismos de afrontamiento que se pueden utilizar ante la adversidad. Por este motivo, se han considerado otras dimensiones del afrontamiento en la investigación del TEA: evitación activa, centrado en problemas, afrontamiento positivo y afrontamiento religioso /negación (Hastings et al., 2005). Específicamente, el uso del afrontamiento de evitación activa (distracción y desconexión) ha sido asociado con mayores niveles de depresión y menor bienestar en madres de niños con TEA (Benson, 2010). Para las madres de adolescentes, el afrontamiento a menudo actúa como un mecanismo de defensa cuando los síntomas del autismo son altos (Smith, Selter, Tager-Flushberg, Greenberg y Carter, 2008). Los hallazgos han sido respaldados por estudios longitudinales en los que la reinterpretación cognitiva y la estrategia de aceptación se relacionaron con menos angustia y una mayor eficacia parental con el tiempo, mientras que las estrategias de desconexión o distracción se relacionaron significativamente con un mayor nivel de estrés y una menor eficacia de los padres (Zaidman-Zait et al., 2017). Desafortunadamente, se ha encontrado que los padres de niños con TEA informan de un elevado uso de estrategias de evitación, mientras que utilizan en menor medida estrategias como la planificación, el empoderamiento y la aceptación (Vernhet et al., 2018).

En nuestro país, también son escasos los estudios que abordan de forma específica el análisis del afrontamiento para examinar la adaptación en familias españolas de niños con TEA. En particular, destaca la investigación realizada por Noblejas, Pérez, Maseda y Pozo (2006) cuyos resultados ponen de manifiesto la importancia del factor afrontamiento sobre el funcionamiento familiar, a través de una relación significativa y negativa con la depresión y positiva con la satisfacción familiar. Otro estudio sobre estrategias de afrontamiento en familias de personas con TEA en población española es el llevado a cabo por Pozo, Sarriá y Brioso (2008), el cual obtuvo que las estrategias de evitación activa estaban más relacionadas con el bienestar o la salud mental individual. En concreto,

la negación y autculpabilidad tenían una relación positiva con el estrés, la ansiedad y la depresión y negativa con el bienestar psicológico. El otro tipo de estrategias de afrontamiento, las centradas en el problema mostraron una relación significativamente mayor con la calidad de vida familiar que con el ajuste psicológico. Además, al estudiar la relación entre los síntomas de TEA y el estrés materno, el análisis de mediación ha demostrado que el compromiso y la aceptación tiene una influencia más fuerte que los problemas de comportamiento (Miranda, Mira, Berenguer, Roselló y Baixauli, 2019).

3.3.4. Factor X: El estrés parental como variable de adaptación psicológica.

El estrés parental ha sido la variable más utilizada en los estudios para medir la adaptación psicológica familiar debido a las importantes implicaciones que tiene. Los altos niveles de estrés de los padres pueden conducir a una crianza más negativa (por ejemplo, siendo poco afectiva, autoritaria, crítica o con disciplina inconsistente), lo que a su vez puede tener un impacto directo no solo en el comportamiento de los niños (Braza et al., 2015), también en la trayectoria de sus vidas (Gates, 2019). El estrés de los padres puede ser producido por muchos factores que incluyen las características del niño y las características de los padres. Los factores inherentes al niño con TEA relacionados con el estrés de los padres se han analizado exhaustivamente, incluidos los problemas conductuales y emocionales inapropiados e impredecibles del niño (Estes et al., 2013; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006), la gravedad de los síntomas del autismo (Rivard, Terroux, Parent-Boursier y Mercier, 2014) y las deficiencias en la comunicación social (Hayes y Watson, 2013).

El aumento del estrés parental aparece después de que se realice un diagnóstico de TEA, independientemente de cuán intelectualmente alto sea el funcionamiento del niño con TEA (Davis y Carter, 2008). Por lo tanto, cualquier familia con un niño en el espectro del autismo puede tener un mayor riesgo de estrés parental (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster y Berridge, 2011). Se conoce menos sobre los factores parentales involucrados en el estrés que experimentan. Los pocos estudios realizados muestran las ventajas de adoptar un enfoque sistémico y ecológico, destacando las dificultades socioeconómicas relacionadas con el trabajo, las relaciones negativas de crianza compartida y el aislamiento social o una capacidad reducida para socializar (Sim et al., 2018). Desafortunadamente, los padres bajo un nivel de estrés significativo muestran

menos compromiso, sus interacciones con sus hijos son de menor calidad (Berryhill, 2016) y la efectividad de las intervenciones en diferentes dominios del desarrollo infantil (comunicativo, cognitivo y adaptativo) disminuye (Osborne, Mchugh, Saunders y Reed, 2008).

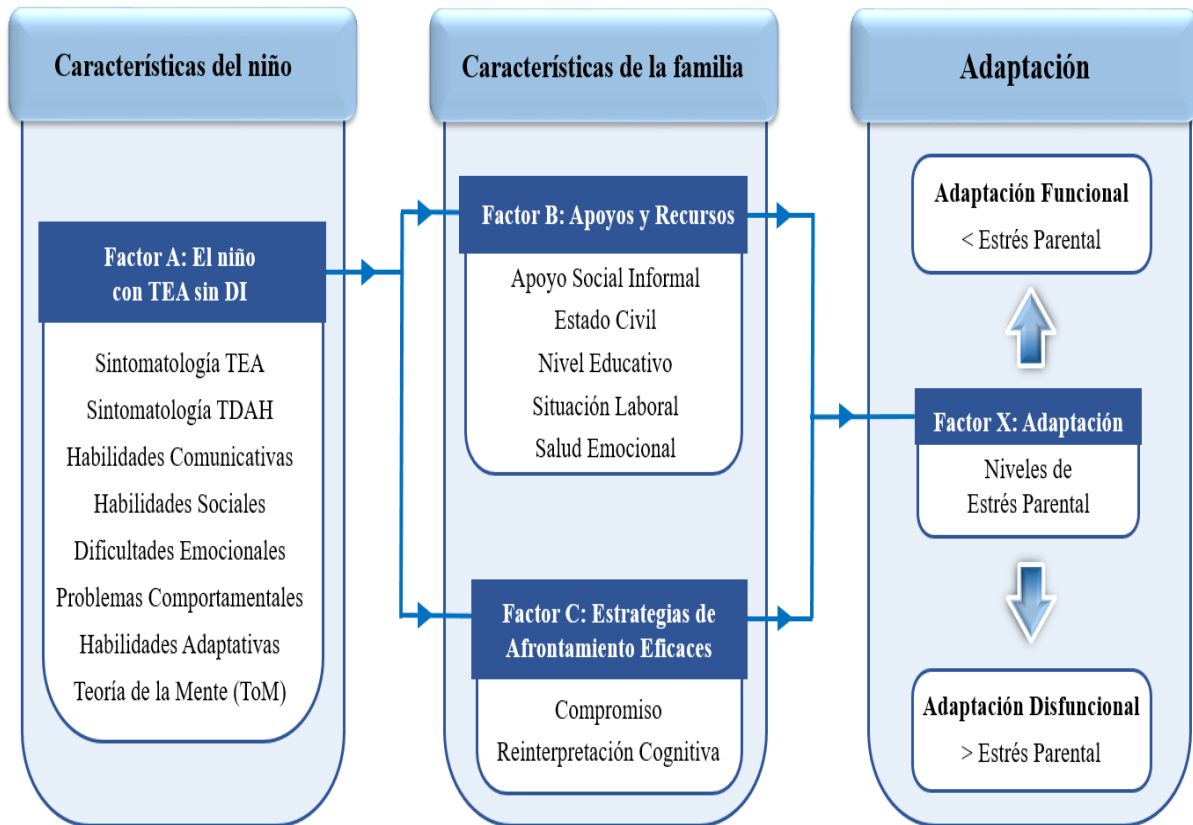


Figura 4. Adaptación del Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación.

3.4. Estrés en familias de niños con TEA sin DI

La literatura sobre el estrés que experimentan los padres de niños con TEA de alto funcionamiento es bastante escasa. Algunos estudios cualitativos destacan las vivencias y sentimientos que perciben estas familias (Portway y Johnson, 2005). Los padres señalaban que la crianza iba más allá de brindar alimentos, refugio y seguridad; era necesario un compromiso mental las 24 horas del día, estructurando las rutinas de su hijo. A menudo describían a sus hijos como socialmente inmaduros, incómodos y carentes de sentido común. Es importante el apunte que hacían al señalar que sin orientación, los padres se sentían limitados en su capacidad para ayudar a sus hijos a avanzar en términos de lograr una mayor independencia. Por estos motivos, los padres informaban sentirse muy estresados y afectados por la condición de su hijo.

Los escasos datos empíricos han demostrado que los padres de niños con TEA sin DI sufren más estrés parental que aquellos que crían niños con DT (Lee et al., 2009; Pisula y Porębowicz-Dörsmannet, 2017). Además, los pocos resultados que existen también parecen indicar que los padres de niños con TEA de alto funcionamiento muestran niveles de estrés clínicamente significativos (Rao y Biedel, 2009). Concretamente, se ha observado que más del 30% de las familias con un niño TEA sin DI experimentan un elevado estrés (Bundy y Kuncze, 2009; Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012).

La literatura muestra un menor acuerdo al determinar la influencia del nivel cognitivo del niño sobre la experiencia de estrés en padres de niños con TEA. Por su parte, Rao y Biedel (2009) observaron que los niveles de estrés encontrados en padres de niños con TEA de alto funcionamiento eran similares a los encontrados en padres de niños pertenecientes al resto de niveles de gravedad del TEA. Por otra parte, algunas investigaciones han encontrado como el estrés de los padres de niños con TEA sin DI es superior al encontrado en padres de niños con TEA de mayor gravedad (Mori, Ujiie, Smith y Howlin, 2009; Rivard et al., 2014). Estos resultados pueden deberse a la presencia de sintomatología comórbida de depresión y ansiedad frecuentemente asociada a las personas con TEA de alto funcionamiento y la relación que tienen esos síntomas emocionales con el estrés materno. Pese a esta discordancia, queda claro que un funcionamiento intelectual superior no parece compensar ni mejorar los problemas externalizantes ni internalizantes de los niños con TEA sin DI, ya que éstos últimos son abundantes.

Bundy y Kuncze (2009) exploraron las preocupaciones y los niveles de estrés en padres de niños con TEA sin DI. Sus datos fueron realmente interesantes, ya que además de encontrar que el 38% de los padres experimentaban estrés clínicamente significativo, también observaron que los pensamientos preocupantes de los padres se centraban en temas comunes, por ejemplo: el rendimiento escolar, problemas conductuales (conducta disruptiva, comportamientos obsesivos y perseverantes, hiperactividad), dificultades atencionales, miedos y ansiedad, lenguaje, habilidades sociales y su autonomía y vida diaria. Por lo tanto, es importante destacar la exploración más allá de los síntomas nucleares del TEA, ya que existen diversas características y ámbitos que pueden estar generando un aumento del estrés parental en las familias de niños con TEA de alto funcionamiento.

La literatura también ha indagado sobre variables relacionadas con el estrés parental en familias de niños con TEA sin DI, como son sus estrategias de afrontamiento y su calidad de vida. Distintos estudios han observado como las familias de niños con TEA de alto funcionamiento han mostrado un afrontamiento poco adaptativo y escasos recursos (Lee et al., 2009). Concretamente, los resultados de Lee (2009) mostraron que éstos padres presentaban un reducido apoyo social familiar, recurrían en menor medida al uso de la reinterpretación cognitiva y en su lugar utilizaban estrategias “más prácticas” centradas en el problema. Por su parte, Pakenham, Samios y Sofronoff (2005) observaron que en madres de niños con TEA sin DI, la mejor adaptación psicológica se producía cuando contaban con un elevado apoyo social, utilizaban activamente la reinterpretación positiva y los problemas comportamentales de sus hijos eran reducidos.

La salud mental y la calidad de vida se han visto deterioradas en madres de niños con TEA de alto funcionamiento. Se han detectado altas tasas de depresión entre estas madres (Lee, 2009) y un elevado uso de antidepresivos (Littel, 2002). Además se conoce como los niveles de estrés parental han mediado entre los síntomas del TEA y la depresión materna, ejerciendo un importante rol (Benson, 2006). Todavía sigue siendo necesaria más investigación para esclarecer que factores, tanto de la familia como del niño, están implicados en el estrés de los padres de niños con TEA de alto funcionamiento.

Después de esta breve revisión, queda patente la carencia de estudios destinados a examinar el estrés de padres de niños con TEA sin DI. Además, los datos todavía son escasos respecto al conocimiento e implicación de factores moduladores del estrés parental. Aún así, se puede deducir que el estrés experimentado por las madres y padres de niños con TEA sin DI depende de diversos factores y variables, tales como las características del hijo, la utilidad de los apoyos sociales y recursos disponibles en la familia y el tipo de estrategias de afrontamiento que se utilizan.

Por todos los hechos expuestos previamente, la presente Tesis Doctoral pretende investigar en profundidad la realidad que plantea la crianza de un hijo con TEA sin DI, poniendo el foco de atención en variables familiares como los niveles de estrés parental, las estrategias de afrontamiento utilizadas, el apoyo social y los recursos disponibles en las madres de estos niños. Además de observar las implicaciones que tienen las características familiares en el desarrollo comunicativo, conductual y socioemocional de niños con TEA sin DI, tal y como se formula en los objetivos de la Tesis Doctoral. Asimismo, al igual que se realiza en la literatura revisada, se utilizarán de forma

equivalente los términos TEA sin DI y TEA de alto funcionamiento en los trabajos publicados y en la continuación de la Tesis.

SEGUNDA PARTE:
TRABAJO EMPÍRICO

4. Objetivos e Hipótesis de trabajo

4.1. Objetivo general

El objetivo general de la presente investigación es profundizar en los recursos de las familias de niños con TEA sin DI, su relación con el estrés resultante de la crianza y las implicaciones de los factores familiares en el desarrollo del niño. Se abordarán los siguientes objetivos específicos.

4.2. Objetivos específicos

1) Comparar los niveles de estrés parental, apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento entre un grupo de madres de niños con TEA sin DI y madres de niños con DT. Describir las posibles necesidades específicas de apoyo social que presente el grupo de madres de niños con TEA. Además, explorar la relación y el poder predictivo que tienen los síntomas del trastorno, apoyo social percibido y estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental (Estudio 1).

2) Determinar perfiles de riesgo familiar basados en características sociodemográficas y emocionales, niveles de estrés parental, estrategias de afrontamiento utilizadas y apoyo social percibido en madres de niños con TEA sin DI. También se compararan los perfiles de riesgo familiar resultantes con el fin de hallar diferencias en el desarrollo comunicativo, conductual y socioemocional de niños con TEA de alto funcionamiento (Estudio 2 y 3).

3) Identificar subgrupos de niños con TEA sin DI basados en características del niño, como son los síntomas del TEA y TDAH, problemas emocionales y conductuales, habilidades comunicativas, conducta adaptativa y habilidades de ToM. Después se compararan dichos subgrupos entre sí con el objetivo de hallar diferencias en variables familiares como el estrés parental, estrategias de afrontamiento eficaces, nivel educativo, estado civil y salud mental materna (Estudio 4).

4.3. Hipótesis

A la luz de la exhaustiva revisión de la literatura anterior sobre los objetivos que se delimitan en la presente Tesis Doctoral, se plantearon las siguientes hipótesis:

1) Las madres de niños con TEA sin DI presentarán niveles significativamente más altos de estrés parental y menor apoyo social percibido y un uso de estrategias de afrontamiento orientadas a la evitación, en comparación con las madres de niños con DT. También se prevé encontrar asociaciones y poder predictivo entre los síntomas de TEA, el apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento con el estrés parental.

2) Se espera que los perfiles de riesgo hallados sean válidos. Los niños criados por madres con mayor estrés parental, menor apoyo social y estrategias de afrontamiento eficaces mostrarán peores resultados en base a su desarrollo comunicativo, conductual y socioemocional. Por el contrario, aquellos niños criados por madres con menor estrés parental, mayores niveles de apoyo social y un uso de estrategias de afrontamiento eficaz presentarán mejores resultados en características de desarrollo comunicativo, conductual y socioemocional.

3) Los subgrupos de niños con TEA sin DI podrán hallarse con validez. Se encontrarán diferencias significativas en variables de las madres como el estrés parental, estrategias de afrontamiento eficaces, nivel educativo, estado civil y salud mental. Se espera encontrar que en el subgrupo de niños con mayores dificultades, las madres presenten mayores niveles de estrés, menor uso de estrategias de afrontamiento eficaz, menor apoyo social disponible, menor nivel educativo y mayores problemas de salud mental. Por el contrario, las madres cuyos hijos están dentro del subgrupo caracterizado por menores dificultades, presentarán a su vez un menor nivel de estrés parental, un mayor uso de estrategias de afrontamiento eficaz y un mayor apoyo social percibido, además de presentar menores problemas de salud mental.

5. Metodología y Resultados

5.1. Organización y publicaciones del compendio

En la siguiente figura se representa en síntesis la organización de los diferentes trabajos que se incluyen en la presente tesis (Figura 5).

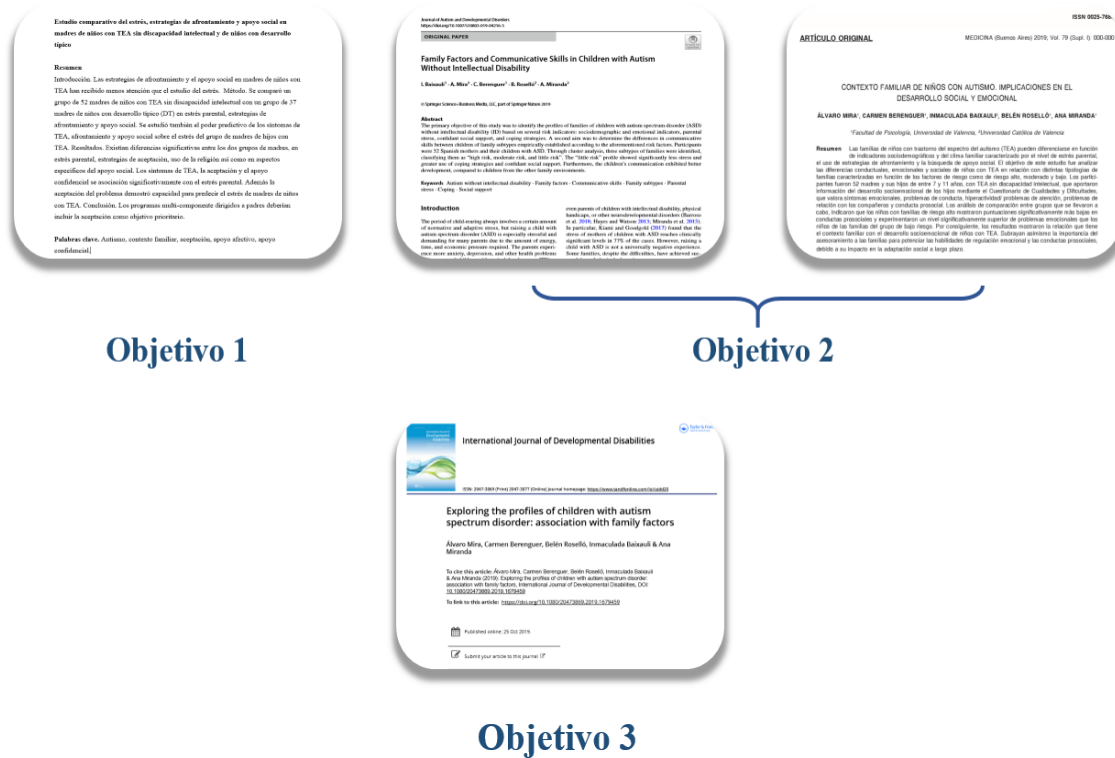


Figura 5. Organización de los estudios presentados.

Como ya se ha comentado previamente, el primer objetivo específico que se planteó (Objetivo 1) consistió en explorar los niveles de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y el apoyo social disponible en madres de niños con TEA sin DI y madres de niños con DT. Después se compararon ambos grupos en búsqueda de diferencias significativas. Además se analizó el poder predictivo de los síntomas del TEA, apoyo social y estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental. Este trabajo se recoge en la publicación con el título: “Estudio comparativo del estrés, estrategias de afrontamiento y apoyo social en madres de niños con TEA sin discapacidad intelectual y de niños con desarrollo típico” (Estudio 1).

Un segundo objetivo fue analizar perfiles de riesgo familiar basados en características sociodemográficas y emocionales, niveles de estrés parental, estrategias de afrontamiento utilizadas y apoyo social percibido en el grupo de madres de niños con TEA sin DI. Con el fin de explorar las implicaciones que tienen los perfiles de riesgo familiar en el desarrollo de los niños, se compararon entre sí los resultados de desarrollo

comunicativo, conductual y socioemocional de los niños con TEA de alto funcionamiento (Objetivo 2). Este trabajo se recoge en la publicación con el título: “Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability” (Estudio 2) y en la publicación con el título: “Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional” (Estudio 3).

Por último, el tercer objetivo fue identificar subgrupos de niños con TEA de alto funcionamiento basados en características del niño, como la sintomatología de TEA y TDAH, los problemas emocionales y conductuales, las habilidades comunicativas, la conducta adaptativa y las habilidades de ToM. Una vez hallados los subgrupos, con el fin de explorar las implicaciones de las características de los niños en las familias, se compararon dichos subgrupos entre sí en búsqueda de diferencias significativas en variables de tipo familiar como los niveles de estrés parental, estrategias de afrontamiento eficaces, nivel educativo, estado civil y salud mental materna (Objetivo 3). Este trabajo se recoge en la publicación con el título: “Exploring the profiles of children with autism spectrum disorder: association with family factors” (Estudio 4).

5.2. Resultados de las publicaciones del compendio

Pasaremos a continuación a concretar los resultados de los cuatro estudios que engloban el objetivo general de la presente Tesis.

5.2.1. Estudio 1

Mira, A., Roselló, B., Berenguer, C., Baixauli, I., y Miranda, A. (2020). “Estudio comparativo del estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en madres de niños con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual y de niños con desarrollo típico”. *Revista Mexicana de Psicología*, 37(1). (Manuscrito enviado y aceptado).

SC Imago Journal Ranking 0.160

ISI. Journal Citation Reports Ranking 2/15

Impact Factor JCR (0.364) Quartile 4

Este primer estudio exploró los niveles de estrés parental, uso de estrategias de afrontamiento y apoyo social disponible en un grupo de madres de niños con TEA sin DI y otro de madres de niños con DT. Además se analizó el poder predictivo de los síntomas del TEA, apoyo social y estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental. Tras realizar los análisis comparativos, los resultados se situaron en la línea de otras investigaciones, ya que las madres de niños con TEA sin DI mostraron un nivel de estrés significativamente superior en todas las subescalas del PSI-SF, es decir, tanto en el dominio de estrés parental, interacción disfuncional padre-hijo y conducta del hijo como en el nivel de estrés total (Barroso et al., 2018; Hayes y Watson, 2013). Concretamente, en nuestro estudio se observó que el 50% de las madres que tenían un hijo con TEA de alto funcionamiento experimentaron estrés clínicamente significativo, contrastando con los niveles presentados por las madres de niños con DT, obteniendo todas ellas puntuaciones normativas de estrés parental.

Respecto a las estrategias de afrontamiento, el grupo de madres de niños con TEA sin DI informaron que desarrollaban más la aceptación que las madres de niños con DT (“Acepto la realidad de lo que ha sucedido” y “Aprendo a vivir con ello”). El afrontamiento activo y la planificación también destacaron como estrategias de afrontamiento positivo que eran frecuentemente utilizadas por las madres de niños con TEA de alto funcionamiento, aunque las diferencias con las madres de niños con DT no fueron significativas. Además es necesario destacar que las madres de niños con TEA sin

DI de nuestro estudio recurrieron significativamente menos al uso de la religión que las madres de niños con DT.

Otra diferencia significativa fue encontrada en los niveles de apoyo social de las madres de niños con TEA de alto funcionamiento, siendo éstos significativamente inferiores al del grupo de madres de niños con DT (Obeid y Daou, 2015; Weiss et al., 2012). Por otro lado, se consiguieron identificar recursos concretos de apoyo social utilizados por los dos grupos de madres. Nuestros resultados indicaron que el grupo de madres de niños con TEA sin DI recibía un número significativamente reducido de invitaciones para salir y distraerse, tenía pocas visitas de amigos y familiares, echaba en falta ayuda doméstica y percibía grandes dificultades para poder comunicar sus problemas personales, familiares, económicos y laborales; traduciéndose estos hechos en una fuente importante de insatisfacción social. Estos resultados coinciden con la literatura previa, reconociendo ampliamente el aislamiento social al que están sometidos los padres que tienen un hijo con TEA (Sim et al., 2018; Weiss et al., 2012).

El último objetivo de la investigación fue analizar el poder predictivo de las variables del estudio sobre el estrés de las madres de niños con TEA sin DI utilizando aquellas que habían mostrado una correlación significativa con las diferentes escalas de medida del estrés parental (PSI-SF). Los síntomas socio-comunicativos del TEA se asociaron positivamente con la subescala conducta del hijo. Los síntomas repetitivos y estereotipados mostraron una asociación positiva con las subescalas de estrés parental, conducta del hijo y con el estrés total. Por su parte la estrategia de aceptación mostró una asociación negativa con todas las subescalas del PSI-SF: estrés parental, interacción disfuncional, conducta del hijo y estrés total. El apoyo confidencial correlacionó negativamente con la subescala de estrés parental y con el estrés total, mientras que los valores entre la escala de estrés parental del PSI y la religión se acercaron a la significación sin llegar a serlo.

Los resultados de los análisis de regresión mostraron que ninguna de las variables (síntomas repetitivos/estereotipados, apoyo confidencial y aceptación) predecía significativamente el nivel de estrés valorado por la subescala de estrés parental, aunque el valor de la aceptación quedó próximo a la significación. Tampoco los dos dominios de síntomas del TEA (socio-comunicativos y repetitivos-estereotipados) ni la estrategia de aceptación tuvieron por sí mismos un peso predictivo significativo en el estrés de la subescala conducta del hijo aunque conjuntamente explicaron un 21% de la varianza total.

La aceptación de nuevo se acercó a la significación estadística. La estrategia de afrontamiento aceptación fue un predictor significativo en la subescala de interacción disfuncional explicando un 9% del total de la varianza. Por último, también la aceptación fue el único predictor significativo en la escala de estrés total, consiguiendo explicar junto a los síntomas repetitivos/estereotipados y al apoyo social confidencial un 24% de la varianza. En conclusión, la aceptación demostró un poder predictivo significativo sobre diferentes componentes del estrés parental, confirmando su importancia para disminuir y modular los niveles de estrés parental en madres de niños con TEA (Weiss et al., 2012).

ESTUDIO COMPARATIVO DEL ESTRÉS, LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
Y EL APOYO SOCIAL EN MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DE NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO

COMPARATIVE STUDY OF STRESS, COPING STRATEGIES AND SOCIAL SUPPORT IN MOTHERS
OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY
AND CHILDREN WITH TYPICAL DEVELOPMENT

ÁLVARO MIRA GADEA, BELÉN ROSELLÓ MIRANDA
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universitat de València, España

CARMEN BERENGLIER FORNER, INMACULADA BAIXAULI FORTEA
Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación, Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir", España

ANA MIRANDA CASAS
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universitat de València, España

Citación: Mira Gadea, Á., Roselló Miranda, B., Berenguer Forner, C., Baixauli Fortea, I., & Miranda Casas, A. (2020). Estudio comparativo del estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en madres de niños con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual y de niños con desarrollo típico. *Revista Mexicana de Psicología*, 37(1), 18-30.

Resumen: Las estrategias de afrontamiento y el apoyo social de madres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) han recibido menos atención que el estrés. Se comparó a 52 madres de niños con TEA sin discapacidad intelectual con 37 madres de niños con desarrollo típico en estrés parental, estrategias de afrontamiento y apoyo social. Se estudió también el poder predictivo de los síntomas de TEA, el afrontamiento y el apoyo social sobre el estrés de las madres de hijos con TEA. Existían diferencias entre los grupos en estrés parental, aceptación, uso de la religión y apoyo social. Los síntomas de TEA, la aceptación y el apoyo confidencial se asociaron con el estrés parental. Además, la aceptación del problema predijo el estrés de madres de niños con TEA. Los programas multicomponente dirigidos a padres deberían incluir la aceptación como objetivo prioritario.

Palabras clave: trastornos del neurodesarrollo, contexto familiar, reconocimiento, apoyo afectivo, comunicación con otros.

Abstract: Coping strategies and social support in mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) have received less attention than stress. Fifty two mothers of children with ASD without intellectual disability were compared with 37 mothers of children with typical development in parental stress, coping strategies and social support. The predictive power of ASD symptoms, coping and social support about stress of mothers of children with ASD was also studied. There were differences between groups in parental stress, acceptance, religion use and social support. ASD symptoms, acceptance and confidential support were associated with parental stress. Besides, acceptance of the problem predicted the stress of mothers of children with ASD. Multi-component programs directed to parents should include acceptance as a priority objective.

Keywords: neurodevelopmental disorders, family environment, acknowledgement, affective support, communication with others.

Este trabajo recibió ayuda del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) por medio del proyecto PSI2016-781 y de la Universidad de Valencia UV-INVPREDOC15-265889.

Dirigir correspondencia a Ana Miranda Casas. Facultad de Psicología. Avda. Blasco Ibáñez 21, 46010 Valencia (España). Correo electrónico: ana.miranda@uv.es

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo con un inicio temprano que afecta a la comunicación, el lenguaje y la socialización con repercusiones en el funcionamiento familiar (Ilias, Cornish, Kummar, Park y Golden, 2018). Aunque la crianza de un hijo implica cierto nivel de estrés, que es considerado normativo y adaptativo (Crnic, Gaze y Hoffman, 2005), la crianza de un hijo con TEA supone más desafíos y mayores esfuerzos debido a la cantidad de energía, tiempo y dinero que requiere dar respuesta a las exigencias que se plantean (Myers, Mackintosh y Goin-Kochel, 2009). De hecho, los padres de niños con TEA experimentan más síntomas de ansiedad y depresión, así como más problemas de salud físicos que los padres de niños con desarrollo típico y los que tienen hijos con dificultades intelectuales o discapacidades físicas (Barroso, Mendez, Graziano y Bagner, 2018).

El grado de estrés que sufren los padres de niños con autismo en su vida cotidiana persiste en el tiempo y es muy superior al estrés de los padres de hijos con desarrollo típico (Barroso et al., 2018; S. A. Hayes y Watson, 2013). Multitud de factores generan el estrés parental, los cuales incluyen características del niño y características parentales (Sim et al., 2018). Los padres desarrollan estrategias de afrontamiento que pueden influir diferencialmente en su capacidad de adaptación a los retos que plantea la crianza (Lu et al., 2018; McIntyre y Brown, 2018; Sim et al., 2018; Vernhet et al., 2018; J. A. Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vicili y Lunsky, 2012). Otra fuente de protección contra los efectos nocivos del estrés es el apoyo social. Permite que las personas valoren el estresor como menos amenazante y lo afronten de forma óptima. En consecuencia, los efectos del estresor se verán reducidos o incluso estarán ausentes si cuentan con altos niveles de apoyo social por parte de la familia, amigos o parejas (McIntyre y Brown, 2018; Vera-Villarreal, Pavez, Celis-Atenas y Díaz-Pardo, 2013). Entre otros, estos dos aspectos protectores podrían explicar que el excesivo nivel de estrés no sea una experiencia universal en todas las familias que crían hijos con TEA.

Desafortunadamente, los padres de niños con autismo informan un elevado uso de estrategias de evitación (Vernhet et al., 2018), que se asocian a mayor estrés, problemas de salud mental y menor capacidad de adaptación, mientras que utilizan menos estrategias como la planificación, el empoderamiento y la aceptación, lo cual tiene una repercusión negativa en la salud mental parental (J. A. Weiss et al., 2012). Asimismo, tanto el apoyo social afectivo (expresiones de amor, aprecio, simpatía y pertenencia a un grupo) como el apoyo confidencial (información, asesoramiento y guía de otras personas) han mostrado niveles más bajos en

familias de hijos con TEA que en las que tienen hijos con desarrollo típico (Tijeras Iborra, 2017).

El análisis del estrés es complejo, como ponen de relevancia los modelos explicativos *ad hoc*. El afrontamiento es un proceso cambiante con una finalidad adaptativa, que requiere la interacción continua entre los recursos del individuo y las demandas del medio. Por consiguiente, el nivel de estrés cambiará dependiendo del tipo de estrategias de afrontamiento que los padres utilicen. El modelo ABCX de ajuste y adaptación de McCubbin y Patterson (1983), que ha sido mayoritariamente utilizado para analizar el estrés y la adaptación de padres de hijos con trastornos del desarrollo, propone que el estresor (A) interactúa con las respuestas de la familia en términos de recursos (B), definición del evento (C) y los intentos para adaptarse a la crisis como estrategias de afrontamiento o búsqueda del apoyo social. Apoyando el modelo teórico de estrés familiar doble ABCX en madres de personas con autismo, Pozo Cabanillas, Sarriá Sánchez y Méndez Zaballos (2006) demostraron que existía una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Además, sus resultados indicaron que los apoyos y el sentido de coherencia mantenían una relación directa y negativa con el estrés, actuaban como variables moduladoras. En la misma línea, Fernández Andrés, Pastor Cerezuela y Botella Pérez (2014) analizaron la relación del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento de padres de niños con TEA. Sus resultados indicaron que recursos parentales como la negación y el control emocional actúan potenciando el estrés mientras que la planificación, planificar resolver el problema y el apoyo social ayudan a amortiguarlo.

Recapitulando, las diferencias en estrés parental, apoyo social y estrategias de afrontamiento entre padres de niños con TEA y de niños con desarrollo típico han sido examinadas en investigaciones con hallazgos en general consistentes. Sin embargo, se conoce menos la influencia del nivel cognitivo del niño en el estrés y las estrategias utilizadas por los padres para afrontarlo, en particular cuando el TEA no se asocia con discapacidad intelectual. Los escasos datos empíricos señalan que más de 30% de las familias con un hijo con TEA de alto funcionamiento experimenta un elevado estrés (Merino Martínez, Martínez Martín, Cuesta Gómez, García Alonso y Pérez de la Varga, 2012). Por otra parte, sería conveniente ampliar nuestro conocimiento sobre las implicaciones de los síntomas socio-comunicativos y repetitivos y estereotipados, así como de factores concretos del apoyo social y las estrategias de afrontamiento en el estrés parental.

OBJETIVOS

Nuestro estudio se suma a otros realizados con madres de hijos con TEA del mismo entorno cultural (Fernández Andrés et al., 2014; Pozo y Sarriá, 2014; Pozo Cabanillas et al., 2006), pero se ha focalizado en niños más mayores y sin discapacidad intelectual. Además ha ampliado el análisis a diferentes tipos de estrés. Se hace hincapié en el análisis de la gravedad del estresor (gravedad de los síntomas) y en los recursos de adaptación a la crisis (estrategias de afrontamiento y apoyo social). Concretamente se plantearon tres objetivos. En primer lugar, comparar distintos tipos de estrés parental, apoyo social y estrategias de afrontamiento de las madres de niños con TEA sin discapacidad intelectual y madres de niños con desarrollo típico. En segundo lugar, identificar diferencias en recursos concretos de apoyo social confidencial y afectivo utilizados por ambos grupos de madres. Se esperaba que los índices de estrés fueran superiores en madres de hijos con TEA (Barroso et al., 2018; S. A. Hayes y Watson, 2013), mientras que usaran en menor medida las estrategias de afrontamiento y determinados recursos de apoyo social (J. A. Weiss et al., 2012). Por último, el tercer objetivo consistió en analizar el poder de los síntomas de los dos dominios del trastorno, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento para predecir el estrés de las madres de hijos con TEA. Se hipotetizó que la gravedad de los síntomas socio-comunicativos y estereotipados tendría una relación positiva y predeciría el estrés mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y el apoyo social se asociarían negativamente con el estrés parental y tendrían un peso significativo para predecirlo.

MÉTODO

Participantes

Se diseñó un estudio descriptivo de corte transversal para la comparación de un grupo con TEA y un grupo con desarrollo típico, utilizando en el reclutamiento un método de muestreo discrecional no probabilístico. Participaron un total de 89 madres y sus hijos (37 con desarrollo típico y 52 con un diagnóstico de TEA) escolarizados en 37 escuelas públicas y concertadas de la Comunidad Valenciana. Para proceder al reclutamiento de los participantes con TEA se contactó con la Consellería de Educación de la Generalitat Valenciana, manejando como criterios de inclusión la constancia de diagnóstico clínico de TEA, inteligencia dentro de la media y escolarización en la etapa de educación

primaria. Se consideró oportuno antes de iniciar esta investigación, confirmar el diagnóstico previo de los servicios de Psiquiatría y Neuropediatría, mediante el Cuestionario de comunicación social (Rutter, Bailey y Lord, 2003) y la Entrevista diagnóstica de autismo revisada (Rutter, LeCouteur y Lord, 2003).

Finalmente, el grupo de participantes con TEA tenían una edad media de 8.59 ($DT = 1.38$) y un 92.30% eran varones frente a un 7.70% mujeres. La capacidad intelectual media se situó en 101.42 ($DT = 12.65$). Un 38.46% estaban escolarizados en aulas específicas de comunicación y lenguaje y 61.54% en aulas ordinarias, asistiendo a aulas de apoyo terapéutico a tiempo parcial. Los participantes del grupo con desarrollo típico eran compañeros de curso de los niños con TEA. Su edad media fue de 8.54 ($DT = 1.26$), con una distribución por sexos de 62.16% niños y de 37.83% niñas. La capacidad intelectual media fue de 102.11 ($DT = 8.91$).

Los dos grupos de niños, con TEA y desarrollo típico, estaban igualados en cociente intelectual y edad ($F[1, 87] = 0.08, p = .77; F[1, 87] = 0.02, p = .88$, respectivamente), pero había diferencias significativas entre los dos grupos en sexo y en el vocabulario de la Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV ($\chi^2 = 12.17, p = .01; F[1, 87] = 4.37, p = .04$, respectivamente).

Las madres del grupo con TEA tenían una edad media de 40.17 ($DT = 4.82$). La mayoría de ellas, un 78.84%, estaban casadas, un 19.30% estaban separadas o divorciadas y un 1.90% eran madres solteras. Respecto al nivel educativo, 55.76% de las madres tenía estudios universitarios, 15.38% estudios de formación profesional y 28.85% estudios de secundaria. Las madres del grupo con desarrollo típico tenían una edad media de 41.89 ($DT = 3.51$). El estado civil mayoritariamente fue el de casada con un porcentaje de 97.29%, seguido de un 2.70% de madres solteras. Un 72.97% tenía estudios universitarios, 18.91% tenía estudios de formación profesional, 5.40% estudios de secundaria y sólo 2.37% no tenían el graduado escolar.

Consideraciones éticas

El comité ético institucional de la Universidad de Valencia aprobó este estudio (Declaración de Helsinki en el Convenio del Consejo de Europa, 1964). Los padres accedieron a participar en este estudio tras informarles de los propósitos de la investigación y dieron su consentimiento informado. Se analizaron los datos protegiendo el anonimato.

Instrumentos

Vocabulario. Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV (Wechsler, 2005). Incluye 36 ítems en los que el examinado tiene que definir oralmente una serie de términos. Mide conocimiento de las palabras, formación de conceptos, bagaje de conocimientos y capacidad de aprendizaje.

Inteligencia. Test breve de inteligencia (Kaufman y Kaufman, 2000). Está formado por dos subtests: vocabulario, que evalúa habilidades verbales y desarrollo del lenguaje, y matrices, que mide habilidades no verbales y capacidad para resolver problemas de razonamiento por medio de estímulos visuales tanto figurativos como abstractos.

Estrés parental. Cuestionario de estrés parental, forma abreviada (*The Parental Stress Index*, PSI-SF; Abidin, 1995), adaptado al español por Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, López Pina, Pérez-López y Martínez-Fuentes (2010). Valora el estrés parental a partir de tres escalas con cinco alternativas de respuesta, desde *Totalmente de acuerdo* hasta *Totalmente en desacuerdo*. La escala de estrés parental evalúa el malestar de los padres en su papel como progenitores (p.ej., "Siento que estoy entregando más cosas de mi vida de las que imaginé, para cubrir las necesidades de mi hijo"). La escala de interacción disfuncional padres-hijo/a valora los sentimientos de frustración de los padres, expectativas y confianza depositada en su hijo/a (p.ej., "La mayoría de las veces siento que mi hijo me quiere y desea estar cerca de mí"). La tercera escala, dificultades del hijo/a, mide la percepción de los padres de su capacidad para controlar el comportamiento del hijo/a ("Mi hijo tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños"). La escala proporciona una medida de estrés total sumando las puntuaciones de los 36 ítems, que fue la utilizada en este trabajo. Una puntuación superior a 90 se corresponde con un nivel de estrés clínicamente significativo. En nuestra muestra, el cuestionario ha demostrado propiedades de fiabilidad, con un alfa de Cronbach de .91 para la escala de estrés parental, .82 en la escala interacción disfuncional y .90 en la escala dificultades con el hijo, fiabilidad similar a la versión inglesa (Whiteside-Mansell et al., 2007) y española (Díaz-Herrero, López-Pina, Pérez-López, Brito de la Nuez y Martínez-Fuentes, 2011). La escala de estrés parental ha demostrado validez de discriminación entre niños con TEA y niños con desarrollo típico, mientras que sería conveniente realizar más investigación sobre la validez de contenido de las escalas de interacción disfuncional y de dificultades del hijo del PSI-SF (Zaidman-Zait et al., 2010).

Apoyo social. Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC (Broadhead, Gehlbach, De Gruy y Kaplan,

1988). Adaptado a la población española por Bellón Saameño, Delgado Sánchez, Luna del Castillo y Lardelli Claret (1996), este cuestionario evalúa el apoyo social percibido a través de dos escalas que incluyen un total de 11 ítems con cinco alternativas de respuesta (desde *mucho menos de lo que deseo* hasta *tanto como deseo*). La escala de apoyo confidencial analiza la posibilidad de contar con personas para comunicar sentimientos íntimos (p.ej., "Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede"). La otra escala, denominada apoyo afectivo, evalúa demostraciones de cariño y empatía (p.ej., "Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo"). Esta escala cuenta con adecuadas propiedades psicométricas medidas en población española con un coeficiente de fiabilidad entre .80 y .90 (Bellón Saameño et al., 1996), obtuvo en nuestra muestra un coeficiente de fiabilidad de .83 en la escala de apoyo confidencial y .74 en la escala de apoyo afectivo. El cuestionario también ha demostrado suficiente validez, diferenciando significativamente grupos de cuidadores según el nivel de estudios ($p < .01$), la edad ($p < .01$) y el tipo de cuidado (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012).

Estrategias de afrontamiento a los problemas. Se aplicó el cuestionario *Coping Orientation to Problems Experienced* (Brief COPE; Carver, 1997), adaptado por Morán, Landero y González (2010). Esta escala está dirigida a valorar estrategias de afrontamiento que desarrollan las personas ante situaciones estresantes. Contiene 14 escalas: aceptación, afrontamiento activo, planificación, reevaluación positiva, apoyo emocional, apoyo social, autodistracción, desahogo, autoinculpación, religión, humor, negación, desconexión, uso de sustancias; con un total de 28 ítems que se responden en una escala ordinal tipo Likert de cuatro alternativas de respuesta (desde una puntuación de 0, *nunca hago esto*, hasta una puntuación de 3, *hago siempre esto*). La versión española de este instrumento goza de adecuadas propiedades psicométricas oscilando el valor alfa de Cronbach entre .74 y .80 (Morán et al., 2010). La fiabilidad demostrada en nuestra muestra fue de .67 para la escala total.

Criterios clínicos del trastorno del espectro autista del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición. Se valoró la gravedad de los síntomas del TEA por medio de una breve entrevista mantenida con los padres utilizando los siete criterios diagnósticos del TEA del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición* (American Psychiatric Association, 2013). Los tres primeros criterios (apartado A) evalúan los déficits en la interacción social y en la comunicación, y los cuatro últimos (apartado B) valoran conductas repetitivas, estereotipadas e intereses restringidos. Los padres valoraron las

dificultades de sus hijos estableciendo tres niveles de gravedad en cada uno de los siete criterios, una puntuación de 0 era otorgada a la respuesta *casi nunca*, 1 a *algunas veces*, 2 a *bastantes veces* y 3 a *muchas veces*. En los análisis se utilizó por separado el sumatorio total del apartado de déficit en interacción social y en comunicación y el sumatorio del apartado de conductas repetitivas/estereotipadas e intereses restringidos.

Para controlar sesgos en la medida de lo posible se realizó una aplicación individual y balanceada de las pruebas, desconociendo los evaluadores expertos el grupo de pertenencia de los participantes a los que evaluaban.

Procedimiento

En primer lugar, se procedió a establecer contactos con el responsable del departamento de necesidades educativas especiales de la Generalitat Valenciana para acceder a los centros escolares en los que estaban escolarizados niños con TEA. Se comunicó telefónicamente con los directivos de los centros solicitando su ayuda para concertar reuniones con los padres que tenían hijos que cumplieran los criterios de inclusión en nuestro estudio, en las que se explicaron los objetivos y se solicitó su colaboración.

Se tuvieron varias sesiones individuales con los padres en los centros correspondientes para completar la Entrevista diagnóstica de autismo revisada (administrada por una psicóloga habilitada especialmente) a fin de confirmar el diagnóstico de TEA. Otros dos miembros del equipo, especialistas en psicología clínica, cumplieron con los padres, también a nivel individual, los cuestionarios de estrés, apoyo social y estrategias de afrontamiento. Además, dos estudiantes del Máster de Neurociencia Cognitiva aplicaron a todos los niños el test de inteligencia de Kaufman y Kaufman (2000) y el subtest de vocabulario de la Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV para valorar el desarrollo del vocabulario expresivo.

Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos se realizaron con el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 24.00. La mayoría de las variables analizadas cumplían los supuestos de normalidad, homogeneidad y homocedasticidad por lo que se emplearon análisis paramétricos. Para analizar las diferencias entre los grupos con desarrollo típico y TEA en las escalas del PSI-SF, en estrategias

de afrontamiento y en apoyo social se realizó un análisis multivariado de covarianza utilizando el sexo y el vocabulario de los niños como covariables. Se calculó el valor de eta cuadrada parcial para comprobar el tamaño del efecto. Se identificaron además los recursos concretos de apoyo afectivo y confidencial utilizados por madres de niños con TEA y madres de niños con desarrollo típico. Para ello se asignaron dos valores que se correspondían con la percepción de la madre de que recibía esa ayuda o la carencia de la misma, y se aplicó análisis de ji cuadrada para detectar la presencia de diferencias significativas entre las madres de ambos grupos. El grado de asociación entre las variables en estudio se analizó mediante correlación de Pearson y para estudiar el poder de los síntomas de TEA, apoyo social y afectivo y estrategias de afrontamiento. Por último, para predecir el estrés se realizaron análisis de regresión lineal múltiple en el grupo de madres de hijos con TEA.

RESULTADOS

Comparación del estrés parental, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento entre el grupo de madres de niños con trastorno del espectro autista y el grupo con desarrollo típico

El análisis multivariado de covarianza realizado entre los grupos de madres de niños con TEA y desarrollo típico fue estadísticamente significativo (Λ de Wilks = .40; F [17, 66] = 5.61, p = .01, η_p^2 = .59). Los resultados de los análisis de covarianza mostraron diferencias estadísticamente significativas en las escalas de estrés parental (F [1, 82] = 17.16, p = .01, η_p^2 = .16), interacción disfuncional (F [1, 82] = 34.24, p = .01, η_p^2 = .28), conducta del hijo (F [1, 82] = 69.15, p = .01, η_p^2 = .45) y puntuación total del PSI-SF (F [1, 82] = 34.13, p = .01, η_p^2 = .37; ver la tabla 1). Concretamente, 50% de las madres del grupo con TEA presentaron niveles de estrés clínicamente significativos del total del PSI-SF; ninguna madre del grupo con desarrollo típico obtuvo puntuaciones correspondientes a una significación clínica.

También aparecieron diferencias significativas en las escalas de religión (F [1, 82] = 6.11, p = .04, η_p^2 = .07) y de aceptación (F [1, 82] = 7.02, p = .01, η_p^2 = .08) del cuestionario de afrontamiento y en las escalas de apoyo confidencial (F [1, 82] = 5.84, p = .01, η_p^2 = .07) y de apoyo afectivo (F [1, 82] = 10.85, p = .01, η_p^2 = .12) del cuestionario de apoyo social (ver la tabla 2).

Tabla 1. *Diferencias entre los grupos de niños con trastorno del espectro autista y desarrollo típico en las escalas de estrés parental*

| Variable | Desarrollo típico (n = 37) | | Trastorno del espectro autista (n = 52) | | F (1, 82) | η^2_p |
|--------------------------|-------------------------------|-------|--|-------|-----------|------------|
| | M | DT | M | DT | | |
| Estrés parental | 23.22 | 5.51 | 31.10 | 10.57 | 17.16** | .16 |
| Interacción disfuncional | 20.32 | 4.23 | 28.45 | 7.63 | 34.24** | .28 |
| Conducta del hijo | 20.84 | 5.01 | 34.10 | 8.70 | 69.15** | .45 |
| Estrés total | 64.37 | 11.77 | 93.36 | 23.18 | 34.13** | .37 |

** $p < .01$.Tabla 2. *Diferencias entre los grupos de niños con trastorno del espectro autista y desarrollo típico en estrategias de afrontamiento y apoyo social*

| Variable | Desarrollo típico (n = 37) | | Trastorno del espectro autista (n = 52) | | F (1, 82) | η^2_p |
|-----------------------|-------------------------------|------|--|------|-----------|------------|
| | M | DT | M | DT | | |
| Aceptación | 4.24 | 1.16 | 4.92 | 1.36 | 7.02* | .08 |
| Afrontamiento activo | 4.38 | 1.16 | 4.71 | 1.00 | 3.12 | .04 |
| Planificación | 4.03 | 1.34 | 4.22 | 1.27 | 1.72 | .02 |
| Reevaluación positiva | 3.51 | 1.04 | 4.00 | 1.51 | 2.76 | .03 |
| Apoyo emocional | 3.62 | 1.42 | 3.96 | 1.64 | 1.25 | .01 |
| Apoyo social | 3.57 | 1.34 | 3.94 | 1.34 | 0.81 | .01 |
| Autodistracción | 1.97 | 1.23 | 2.53 | 1.68 | 1.54 | .01 |
| Desahogo | 2.22 | 1.53 | 2.02 | 1.66 | 0.08 | .00 |
| Autoinculpación | 2.11 | 1.41 | 1.86 | 1.54 | 0.20 | .00 |
| Religión | 2.24 | 2.04 | 1.45 | 2.03 | 6.11* | .07 |
| Humor | 1.95 | 1.45 | 1.43 | 1.69 | 1.53 | .01 |
| Negación | 0.65 | 0.91 | 0.73 | 1.22 | 0.10 | .00 |
| Desconexión | 0.65 | 1.01 | 0.45 | 0.98 | 0.79 | .01 |
| Uso de sustancias | 0.03 | 0.16 | 0.04 | 0.20 | 0.00 | .00 |
| Apoyo confidencial | 23.92 | 4.39 | 21.14 | 5.52 | 5.84* | .07 |
| Apoyo afectivo | 19.76 | 3.19 | 17.51 | 3.72 | 10.85* | .12 |

* $p < .05$.

Comparación de recursos concretos de apoyo social percibido entre el grupo de madres de niños con trastorno del espectro autista y el grupo con desarrollo típico

El análisis pormenorizado de los ítems de escala de apoyo confidencial arrojó diferencias significativas entre madres del grupo con TEA y madres del grupo con desarrollo típico en cuatro de los ítems: ítem 1, “Recibo visitas de mis amigos y familiares” (23.33% en el grupo con TEA frente a 57.14% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 6.91, p = .01$); ítem 6, “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa” (13.33% en el grupo con TEA frente a 71.42% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 4.38, p = .04$); ítem 7, “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares” (23.33% en el grupo con TEA frente a 67.85% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 11.60, p = .01$); e ítem 8, “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos” (23.33% en el grupo con TEA frente a 67.85% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 11.60; p = .01$).

El análisis de los ítems que se incluyen en la escala de apoyo afectivo mostró diferencias significativas entre las

madres de niños con TEA y de niños con desarrollo típico en dos ítems. Concretamente, el ítem 2, “Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa” (26.66% en el grupo con TEA frente a 53.57% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 4.38, p = .04$), y el ítem 9, “Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas” (13.33% en el grupo con TEA frente a 64.28% en el grupo con desarrollo típico; $\chi^2 [1] = 15.97, p = .01$; ver la figura 1).

Predicción del estrés parental en el grupo de madres de niños con trastorno del espectro autista

Los análisis de correlación en el grupo de madres de niños con TEA entre las escalas del PSI-SF y los dos dominios de síntomas del TEA, el apoyo confidencial, el apoyo afectivo y las estrategias de afrontamiento de aceptación y religión (en las que existían diferencias significativas entre madres con hijos con TEA y con desarrollo típico) revelaron asociaciones estadísticamente significativas. Los síntomas socio-comunicativos del TEA se asociaron positivamente con la escala conducta del hijo ($r = .31, p = .04$). Los síntomas repetitivos y estereotipados mostraron una asociación po-

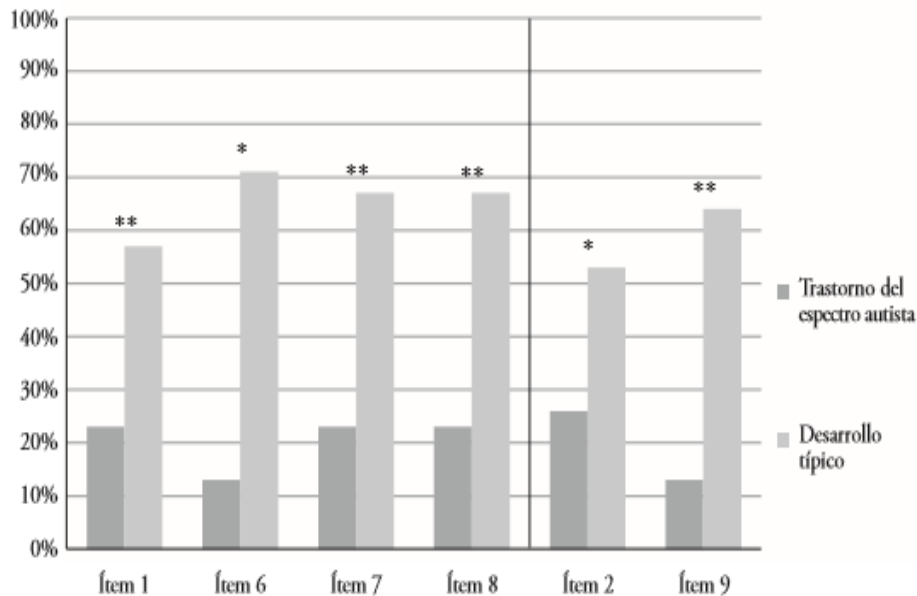


Figura 1. Diferencias significativas en las escalas de apoyo confidencial (ítems 1, 6, 7 y 8) y afectivo (ítems 2 y 9). Ítem 1 = “Recibo visitas de mis amigos y familiares”; ítem 6 = “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa”; ítem 7 = “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares”; ítem 8 = “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos”; ítem 2 = “Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa”; ítem 9 = “Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas”.

* $p < .05$. ** $p < .01$.

sitiva con las escalas de estrés parental ($r = .38, p = .01$), conducta del hijo ($r = .37, p = .01$) y estrés total ($r = .41, p = .01$). Por su parte, la estrategia de aceptación mostró una asociación negativa con todas las escalas del PSI-SF: estrés parental ($r = -.36, p = .01$), interacción disfuncional ($r = -.31, p = .04$), conducta del hijo ($r = -.36, p = .01$) y estrés total ($r = -.39, p = .01$). El apoyo confidencial correlacionó negativamente con la escala de estrés parental ($r = -.31, p = .03$) y con el estrés total ($r = -.28, p = .05$), mientras que los valores entre la escala de estrés parental del PSI-SF y la religión se acercaron a la significación (ver la tabla 3).

Los resultados de los análisis de regresión mostraron que ninguna de las variables de regresión (síntomas repe-

titivos y estereotipados, apoyo confidencial y aceptación) predecían significativamente el nivel de estrés valorado por la escala de estrés parental, aunque el valor de la aceptación quedó próximo a la significación ($\beta = -0.24, t = -1.64, p = .11$). Entre las tres variables explicaron un 21% de la varianza (ver la tabla 4).

Tampoco los dos dominios de síntomas del TEA (socio-comunicativos y repetitivos y estereotipados) ni las estrategias de aceptación tuvieron por sí mismos un peso predictivo significativo en el estrés de la escala de conducta del hijo, aunque conjuntamente explicaron un 21% de la varianza total. La aceptación de nuevo se acercó a la significación estadística ($\beta = -0.24, t = -1.68, p = .10$; ver la tabla 5).

Tabla 3. Correlaciones de Pearson entre las escalas del Cuestionario de estrés parental, forma abreviada, y los síntomas del trastorno del espectro autista, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social

| Variable | Síntomas sociales y comunicativos | Síntomas repetitivos y estereotipados | Aceptación | Religión | Apoyo confidencial | Apoyo afectivo |
|--------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|------------|----------|--------------------|----------------|
| Estrés parental | .21 | .38** | -.36* | -.23 | -.31* | -.18 |
| Interacción disfuncional | .21 | .27 | -.31* | .03 | -.23 | -.10 |
| Conducta del hijo | .31* | .37** | -.36* | .19 | -.14 | .02 |
| Estrés total | .27 | .41** | -.39** | -.02 | -.28* | -.11 |

* $p < .05$. ** $p < .01$.

Tabla 4. Regresión lineal múltiple para predecir el estrés parental en el grupo con trastorno del espectro autista

| Variable | B | ET | β | t |
|---------------------------------------|-------|------|---------|-------|
| Síntomas repetitivos y estereotipados | 1.18 | 0.83 | 0.21 | 1.43 |
| Aceptación | -1.88 | 1.15 | -0.24 | -1.64 |
| Apoyo confidencial | -0.28 | 0.28 | -0.15 | -0.99 |

Nota: $F(3, 45) = 3.90, p = .02, R^2 = .21$.

Tabla 5. Regresión lineal múltiple para predecir la conducta del hijo en el grupo con trastorno del espectro autista

| Variable | B | ET | β | t |
|---------------------------------------|-------|------|---------|-------|
| Síntomas sociales y comunicativos | 0.46 | 0.93 | 0.08 | 0.49 |
| Síntomas repetitivos y estereotipados | 1.17 | 0.77 | 0.26 | 1.52 |
| Aceptación | -1.53 | 0.91 | -0.24 | -1.68 |

Nota: $F(3, 47) = 4.13, p = .01, R^2 = .21$.

La estrategia de afrontamiento de aceptación fue un predictor significativo en la escala de interacción disfuncional ($\beta = -0.30$, $t = -2.23$, $p = .05$) y explicó un 9% del total de la varianza. Por último, también la aceptación fue el único predictor significativo en la escala de estrés total ($\beta = -0.28$, $t = -1.98$, $p = .05$), explicó un 24% de la varianza (ver la tabla 6).

DISCUSIÓN

Pese a que la crianza de un niño con TEA es estresante (Barroso et al., 2018), no todas las madres experimentan altos niveles de estrés parental, debido a variables moderadoras como las estrategias de afrontamiento (Vernher et al., 2018) y el uso del apoyo social (Lu et al., 2018). El propósito general del presente estudio fue profundizar en el estrés parental focalizando el análisis en niños con TEA sin discapacidad intelectual, referido también como *autismo de alto funcionamiento*. A pesar de que el mayor incremento en la tasa de prevalencia se ha producido en este subgrupo (Baio et al., 2018) se conoce poco el papel que desempeña el funcionamiento cognitivo del niño en el estrés parental y en las formas de afrontarlo.

El primer objetivo específico fue comparar distintos tipos de estrés parental, apoyo social (confidencial y afectivo) y estrategias de afrontamiento de las madres de niños con TEA sin discapacidad intelectual y madres de niños con desarrollo típico. Coincidiendo con investigaciones previas, las madres de niños con TEA percibían significativamente un nivel superior de estrés, en el dominio de estrés parental, interacción disfuncional padres-hijo, conducta del hijo y en el nivel de estrés total (Barroso et al., 2018; S. A. Hayes y Watson, 2013), lo cual supone un serio obstáculo para su desenvolvimiento en la vida diaria. Concretamente, un 50% de las madres que tenían hijos con TEA experimentaban un grado de estrés general por encima del considerado como clínicamente significativo ($PSI-SF >$

90). Ese porcentaje se aproxima al encontrado en familias con un hijo con TEA de alto funcionamiento por Merino Martínez et al. (2012; 30%) y es inferior al 87% aportado por Pozo Cabanillas et al. (2006). También se cumplió la expectativa de que las madres con hijos con TEA percibirían que contaban con menos apoyos sociales (Obeid y Daou, 2015; J. A. Weiss et al., 2012).

En cuanto a estrategias de afrontamiento, las madres de niños con TEA informaron que desarrollaban más la aceptación que las madres de niños con desarrollo típico ("Acepto la realidad de lo que ha sucedido" y "Aprendo a vivir con ello"). Al enfrentarse a la crianza de un hijo con una condición crónica, es adaptativo que las madres recurran a admitir el hecho en lugar de esforzarse en negarlo, lo cual podría causar más daño psicológico (S. C. Hayes, Luoma, Bond, Masuda y Lillis, 2006). El afrontamiento activo y la planificación también destacaron como estrategias positivas de afrontamiento que eran utilizadas frecuentemente por las madres de niños con TEA, aunque las diferencias con las madres de niños con desarrollo típico no fueron significativas. Sin embargo, las madres de niños con TEA de este estudio buscaron significativamente menos el apoyo de la religión que las madres de niños con desarrollo típico. Las explicaciones médicas a las que tenían fácil acceso las madres de nuestro estudio y el laicismo dominante podrían haberles impulsado a buscar otras explicaciones que no estuvieran enmarcadas en la religión (Croot, Grant, Mathers y Cooper, 2012).

Otro objetivo específico consistió en identificar diferencias en recursos concretos de apoyo social utilizados por los dos grupos de madres, con hijos con y sin TEA. Nuestros hallazgos indicaron que las madres que tienen hijos con TEA recibían un número reducido de invitaciones para salir y distraerse, tenían pocas visitas de amigos y familiares, echaban en falta ayuda doméstica y percibían que tenían pocas posibilidades de comunicar sus problemas personales, familiares, económicos y laborales. El aislamiento social de los padres que tienen hijos con TEA (Sim et al.,

Tabla 6. Regresión lineal múltiple para predecir el estrés total en el grupo con trastorno del espectro autista

| Variable | B | ET | β | t |
|---------------------------------------|-------|------|---------|--------|
| Síntomas repetitivos y estereotipados | 3.21 | 1.61 | 0.31 | 1.84 |
| Aceptación | -4.69 | 2.43 | -0.28 | -1.98* |
| Apoyo confidencial | -0.35 | 0.61 | -0.08 | -0.57 |

Nota: $F(3, 45) = 4.71$, $p = .01$, $R^2 = .24$.

* $p < .05$.

2018; J. A. Weiss et al., 2012), el aumento de la tensión en las relaciones con amigos y familiares y la consiguiente disminución de actividades sociales (Myers et al., 2009) se recogen en la literatura. Aún más, los padres de niños con TEA suelen describir la crianza de su hijo como “severamente estresante”, cuando afecta a las posibilidades de socialización con amistades y familia (Sim et al., 2018). Esta situación de estigma social obedece en gran medida a la falta de conciencia y de conocimientos sobre el TEA por parte de la sociedad (McIntyre y Brown, 2018). De hecho, la incompreensión y la actitud crítica hacia los padres, a los que se considera a veces incompetentes para educar a sus hijos, aumenta con la “apariencia normal” del niño, que suele ser el caso cuando el TEA cursa sin discapacidad intelectual (Neely-Barnes, Hall, Roberts y Graff, 2011).

El último objetivo de la investigación fue analizar el poder predictivo de las variables del estudio sobre el estrés de las madres de niños con TEA, utilizando aquellas que habían mostrado una correlación significativa con las diferentes escalas de medida del estrés parental. Los resultados del análisis de regresión múltiple para predecir la escala de estrés parental indicaron que ni los síntomas repetitivos y estereotipados, ni el apoyo confidencial, ni la aceptación tuvieron por sí solos un poder predictivo significativo, si bien el valor de la aceptación estaba próximo a la significación. La aceptación, aunque tampoco logró la significación estadística, fue la variable de regresión con un valor más alto en el análisis para predecir la escala de conducta del hijo.

La importancia del afrontamiento basado en la aceptación como mecanismo protector del estrés fue también evidente en los resultados del análisis de regresión de la escala de interacción disfuncional padres-hijo. Por último la aceptación explicó junto con los síntomas repetitivos y estereotipados y el apoyo confidencial un 24% de la varianza del estrés total, un valor explicativo que puede considerarse como moderado. Destacaríamos que la aceptación fue el único predictor significativo en el estrés total, aunque los síntomas repetitivos y estereotipados alcanzaron un valor que estaba cerca de la significación estadística. Diversos estudios (Ilias et al., 2018; Zaidman-Zait et al., 2017) han hallado cómo los patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento exacerban los niveles de estrés de las madres. En el caso de los niños con TEA de alto funcionamiento, estos comportamientos deben interpretarse como la insistencia en las rutinas, los intereses obsesivos, ver, escuchar y hablar de un mismo tema continuamente y la dificultad a la hora de realizar nuevas cosas (South, Ozonoff y McMahon, 2005). Resumiendo, la aceptación demostró un poder predictivo significativo sobre diferentes compo-

nentes del estrés parental, lo que confirma su importancia para disminuir los niveles de estrés parental en madres de niños con TEA (J. A. Weiss et al., 2012).

En la literatura se ha señalado el papel del apoyo social como factor protector del estrés (Lindsey y Barry, 2018; Pozo Cabanillas et al., 2006; M. J. Weiss, 2002). En nuestro estudio la asociación entre estrés y apoyo social confidencial también fue significativa, lo que reivindica su importancia. Sin embargo, el apoyo social no demostró tener un papel predictivo del estrés. Este hallazgo sugiere que las madres de hijos con TEA sin discapacidad intelectual tienen más confianza en el control personal para manejar la situación difícil que comporta la crianza que en el apoyo confidencial que pueden prestarles otras personas. En nuestra investigación sólo evaluamos el apoyo social informal y nuestra propuesta en este sentido es la valoración en futuros trabajos de la posible implicación de recursos de apoyo social formal (profesionales de salud mental, servicios de respiro y otros recursos comunitarios) en el estrés de las madres con hijos con TEA.

Este estudio está afectado por varias limitaciones. Una de ellas es la reducida muestra de participantes. Este hecho hace que los resultados deban contemplarse como preliminares y necesitarán trabajos de replicación. Otra limitación, aunque a la vez se podría considerar como una fortaleza, es la especificidad de la muestra y el procedimiento de muestreo. Puesto que sólo se han incluido niños sin discapacidad intelectual, los resultados no pueden generalizarse a todas las madres de niños con TEA. Sin embargo, los resultados son ilustrativos para las repercusiones de la presentación del trastorno de cara a establecer subgrupos (Martos-Pérez, Freire-Prudencio, Llorente-Comí, Ayuda-Pascual y González-Navarro, 2018). Otro asunto mejorable se refiere a la presunta confiabilidad de los cuestionarios cumplimentados por las madres, siendo aconsejable que en futuros trabajos se usaran procedimientos observacionales más objetivos como fuentes complementarias de información. Además, las variables incluidas en el estudio solamente consiguieron explicar un tercio aproximadamente de la varianza total. Esto significa que aún quedan variables que tienen relación con el estrés parental y no han sido contempladas, como por ejemplo, el clima familiar y escolar, la satisfacción vital (Estévez López, Murgui Pérez, Musitu Ochoa y Moreno Ruiz, 2008), la relación de pareja, factores culturales, económicos, la autoeficacia, el empoderamiento o la resiliencia. Sería oportuno ampliar el abanico de variables en futuros estudios, que incluyan dimensiones de personalidad, como autoeficacia, sentido de coherencia o competencia parental.

La consecuencia práctica de nuestros hallazgos es que los profesionales de servicios educativos y de salud tienen que ser muy conscientes de las necesidades de las familias de niños con TEA de alto funcionamiento. Consideramos oportuno añadir, como uno de los objetivos prioritarios de intervención, la reducción de los altos niveles de estrés parental, mediante la aplicación de programas basados en la evidencia. El metaanálisis de Singer, Ethridge y Aldana (2007) demostró cómo las terapias basadas en principios cognitivo-conductuales y entrenamiento conductual parental eran eficaces en la reducción del estrés, sin embargo, destacaba las terapias multicomponente como las más eficaces. Recientemente, Pickard e Ingersoll (2017) han realizado una propuesta de intervención que recoge múltiples componentes implicados en la reducción del estrés en familias de niños con TEA, entre ellos se encuentran intervenciones dirigidas al tratamiento de la gravedad del trastorno, la reducción de los problemas de conducta, el uso de centros de respiro, cuidados centrados en la familia, entrenamiento en *mindfulness* y asistencia a grupos de apoyo basados en las fortalezas con el objetivo de incrementar la autoeficacia y los sentimientos positivos de la experiencia de crianza. En este marco, la aceptación del TEA como trastorno crónico sin una solución inmediata a corto plazo ayudaría a aumentar la competencia de los padres para hacerse cargo de la situación.

REFERENCIAS

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index, third edition: Professional manual*. Odessa, FL, EE.UU.: Psychological Assessment Resources.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5a. ed.). Washington, DC, EE.UU.: autor.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z.,... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Reports (CDC Surveillance Summaries)*, 67(6). Recuperable de <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/6706a1.htm>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. doi:10.1007/s10802-017-0313-6
- Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163. Recuperable de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., de Gruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7), 709-723. doi:10.1097/00005650-198807000-00006
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), art. 92. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117-132. doi:10.1002/icd.384
- Croot, E., Grant, G., Mathers, N., & Cooper, C. (2012). Coping strategies used by Pakistani parents living in the United Kingdom and caring for a severely disabled child. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1540-1549. doi:10.3109/09638288.2011.650310
- Cuéllar-Flores, I., & Dresch, V. (2012). Validación del Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 34, 89-101. Recuperable de http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%204.pdf
- Díaz-Herrero, Á., Brito de la Nuez, A. G., López Pina, J. A., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038. Recuperable de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3837>
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., Brito de la Nuez, A. G., & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of Spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997. doi:10.5209/rev_sjop.2011.v14.n2.44
- Estévez López, E., Murgui Pérez, S., Musitu Ochoa, G., & Moreno Ruiz, D. (2008). Clima familiar, clima escolar y satisfacción con la vida en adolescentes. *Revista Mexicana de Psicología*, 25(1), 119-128. Recuperable de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243016300009>
- Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., & Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal*

- of *Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-433. doi:10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. doi:10.1016/j.brat.2005.06.006
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S.-A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, art. 280. doi:10.3389/fpsyg.2018.00280
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2000). *K-BIT, test breve de inteligencia de Kaufman*. Manual. Madrid, España: Pearson.
- Lindsey, R. A., & Barry, T. D. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092-1107. doi:10.1007/s10803-017-3372-1
- Lu, M.-H., Wang, G.-H., Lei, H., Shi, M.-L., Zhu, R., & Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181-1188. doi:10.1007/s10803-017-3448-y
- Martos-Pérez, J., Freire-Prudencio, S., Llorente-Comí, M., Ayuda-Pascual, R., & González-Navarro, A. (2018). Autismo y cociente intelectual: ¿estabilidad? *Revista de Neurología*, 66(supl. 1), S39-S44. doi:10.33588/rn.66s01.2018011
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. I. McCubbin, M. B. Sussman y J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). Nueva York, NY, EE.UU.: Haworth Press.
- McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilization and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 93-101. doi:10.3109/13668250.2016.1262534
- Merino Martínez, M., Martínez Martín, M. Á., Cuesta Gómez, J. L., García Alonso, I., & Pérez de la Varga, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos, España: Federación Autismo Castilla y León.
- Morán, C., Landero, R., & González, M. T. (2010). COPE-28: Un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552. doi:10.11144/javeriana.upsy9-2.capv
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225. doi:10.1080/10522158.2011.571539
- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. doi:10.1016/j.rasd.2014.11.003
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 810-823. doi:10.1007/s10826-016-0605-4
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17, E6. doi:10.1017/sjp.2014.6
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperable de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3220>
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire: Manual*. Torrance, CA, EE.UU.: Western Psychological Services.
- Rutter, M., LeCouteur, A., & Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview, Revised*. Los Angeles, CA, EE.UU.: Western Psychological Services.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. doi:10.1080/17518423.2017.1326185
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369. doi:10.1002/mrdd.20175
- South, M., Ozonoff, S., & McMahon, W. M. (2005). Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 145-158. doi:10.1007/s10803-004-1992-8

- Tijeras Iborra, M. A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: Factores psicosociales implicados* [tesis doctoral]. Universitat de València, España. Recuperable de <http://roderic.uv.es/handle/10550/59096>
- Vera-Villaruel, P., Pavez, P., Celis-Atenas, K., & Díaz-Pardo, N. (2013). Fuentes de apoyo emocional y su relación con el bienestar subjetivo: Un análisis preliminar. *Revista Mexicana de Psicología*, 30(2), 115-122. Recuperable de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243033029004>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. doi:10.1007/s00787-018-1183-3
- Wechsler, D. (adaptación española: Corral, S., Arribas, D., Santamaría, P., Sueiro, M. J., & Pereña, J.). (2005). *Escala de inteligencia de Wechsler para niños-IV (WISC-IV)*. Madrid, España: TEA.
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M., & Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274. doi:10.1177/1362361311422708
- 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. doi:10.1177/1362361302006001009
- Whiteside-Mansell, L., Ayoub, C., McKelvey, L., Faldowski, R. A., Hart, A., & Shears, J. (2007). Parenting stress of low-income parents of toddlers and preschoolers: Psychometric properties of a short form of the Parenting Stress Index. *Parenting: Science and Practice*, 7(1), 26-56. doi:10.1080/15295190709336775
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P.,... Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. doi:10.1177/1362361316633033
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269-1277. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x

Recibido: 21 de diciembre de 2018.

Aceptado: 12 de octubre de 2019.

5.2.2. Estudio 2

Baixauli, I., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 5023-5035. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04216-5>

SC Imago Journal Ranking 1.675

ISI. Journal Citation Reports Ranking 25/153

Impact Factor JCR (3.249) Quartile 1

El segundo estudio tuvo por objetivo determinar subgrupos o perfiles de familias de niños con TEA sin DI, basándose en una matriz que combinaba factores de riesgo y protección seleccionados de acuerdo con su relevancia en la investigación previa. Específicamente, en el análisis del entorno familiar se consideraron indicadores de riesgo los factores sociodemográficos y emocionales, los niveles de estrés, así como estrategias de afrontamiento positivas (compromiso y reinterpretación cognitiva) y el apoyo social confidencial percibido por las madres.

Dichos factores sociodemográficos y emocionales correspondían al nivel educativo, estado laboral y salud mental de las madres y estado civil de los padres. El estado civil de los padres se calificó con una puntuación de “0” (riesgo bajo) o “1” (riesgo alto). Los padres solteros, separados o divorciados y viudos se codificaron como de mayor riesgo, mientras que los padres casados o emparejados se codificaron como de menor riesgo. Del mismo modo, al nivel de educación de los padres se le asignó un valor de “0 a 4”. El riesgo más bajo fue asignado con el menor valor: “0” Título universitario, “1” Bachiller o formación profesional de grado superior, “2” Formación profesional de nivel medio o educación secundaria obligatoria “3” y Escuela primaria “4”. El estado laboral se codificó como “0” empleado, “1” desempleado, “2” jubilado, “3” ama de casa y “4” otros. La salud mental de las madres se codificó como “0” (sin problemas mentales) o “1” (diagnosticada con problemas mentales). Además, considerando la notable influencia del entorno familiar en el desarrollo de la comunicación, un segundo objetivo fue analizar las posibles diferencias en habilidades comunicativas entre los niños con TEA sin DI pertenecientes a los perfiles familiares empíricamente establecidos.

Mediante la aplicación del análisis de conglomerados, se identificaron tres grupos que presentaban perfiles significativamente diferentes en tres de los aspectos evaluados en nuestro estudio: estrés parental, compromiso y apoyo social confidencial percibido. Los grupos recibieron nombres basados en las características de las variables que los configuraron. El Grupo 1 (n = 20; 38.46%) fue etiquetado como “riesgo alto” por reflejar puntuaciones altas en el índice de riesgo familiar y estrés parental, pero puntuaciones bajas en estrategias de afrontamiento eficaz y apoyo social confidencial. El Grupo 2 (n = 21; 40.38%) fue etiquetado como “riesgo moderado” ya que mostró puntuaciones promedio en todas las variables. El Grupo 3 (n = 11; 21,15%) fue etiquetado como “riesgo bajo” por presentar puntuaciones medias bajas en el índice de riesgo familiar y estrés parental, pero puntuaciones altas en estrategias de afrontamiento y apoyo social confidencial.

Se realizaron análisis de varianza (ANOVA) y pruebas post hoc de Tukey para determinar las diferencias significativas entre los tres grupos de perfiles familiares. Tras la aplicación de la corrección de Bonferroni, las familias clasificadas en el subtipo de “sin riesgo” obtuvieron puntuaciones cercanas a la media normativa en estrés parental, en las dos habilidades de afrontamiento y en el apoyo social confidencial. No se hallaron diferencias significativas en los factores sociodemográficos ni emocionales de las madres. Concretamente, la comparación post hoc mostró que el Grupo 1 (riesgo alto) obtuvo puntuaciones significativamente más altas que el Grupo 2 (riesgo moderado) y el Grupo 3 (sin riesgo) en estrés parental (Benson, 2010; Zaidman-Zait et al. 2017). En la misma línea, el Grupo 2 (riesgo moderado) logró puntuaciones significativamente más altas que el Grupo 3 (sin riesgo). Respecto al compromiso, las puntuaciones del Grupo 3 (riesgo bajo) fueron significativamente más altas que el Grupo 1 (riesgo alto) y el Grupo 2 (riesgo moderado). Finalmente, en el apoyo social confidencial, las puntuaciones del Grupo 3 (sin riesgo) fueron significativamente más altas que las puntuaciones del Grupo 1 (riesgo alto) y del Grupo 2 (riesgo moderado), mostrando éstos dos últimos grupos diferencias significativas entre ellos.

Para abordar el segundo objetivo del estudio, es decir, explorar las posibles diferencias en las habilidades comunicativas entre los niños de los perfiles familiares establecidos, se realizó un análisis de varianza (ANOVA). Los análisis post hoc de Tukey, después de aplicar la corrección de Bonferroni, mostraron diferencias significativas en las habilidades comunicativas de los niños en los tres subtipos familiares. Las puntuaciones medias de las escalas “habla” y “coherencia” del CCC-2 mostraron que el

Grupo 1 (riesgo alto) y el Grupo 2 (riesgo moderado) obtuvieron puntuaciones significativamente más altas que el Grupo 3 (sin riesgo). De manera similar, las puntuaciones medias de PC y GCC del CCC-2 fueron estadísticamente diferentes entre los grupos. En este caso, el análisis post hoc reveló que los niños del Grupo 3 (sin riesgo) tenían puntuaciones significativamente más altas que los del Grupo 1 (alto) y el Grupo 2 (moderado), coincidiendo con la literatura previa que señala la asociación significativa entre las dificultades de comunicación y niveles más altos de estrés parental (Lecavalier et al., 2006; Pastor et al., 2016; Segeren y Fernandes, 2016).

Finalmente, las diferencias significativas encontradas entre los niños del Grupo 3 y del Grupo 1 en las escalas “lenguaje estereotipado”, “comunicación no verbal” y “relaciones sociales” desaparecieron al aplicar la corrección de Bonferroni. En conclusión, aquellos niños con TEA sin DI que cuentan con un entorno familiar que dispone de más factores de protección, especialmente con menos estrés, un estilo de afrontamiento más adaptativo y un mayor apoyo social informal, tienen mejores habilidades comunicativas; confirmando así la notable influencia del entorno familiar en el desarrollo de la comunicación en niños con TEA de alto funcionamiento.



Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability

I. Baixauli¹ · A. Mira² · C. Berenguer¹ · B. Roselló² · A. Miranda²

© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2019

Abstract

The primary objective of this study was to identify the profiles of families of children with autism spectrum disorder (ASD) without intellectual disability (ID) based on several risk indicators: sociodemographic and emotional indicators, parental stress, confidant social support, and coping strategies. A second aim was to determine the differences in communicative skills between children of family subtypes empirically established according to the aforementioned risk factors. Participants were 52 Spanish mothers and their children with ASD. Through cluster analysis, three subtypes of families were identified, classifying them as “high risk, moderate risk, and little risk”. The “little risk” profile showed significantly less stress and greater use of coping strategies and confidant social support. Furthermore, the children’s communication exhibited better development, compared to children from the other family environments.

Keywords Autism without intellectual disability · Family factors · Communicative skills · Family subtypes · Parental stress · Coping · Social support

Introduction

The period of child-rearing always involves a certain amount of normative and adaptive stress, but raising a child with autism spectrum disorder (ASD) is especially stressful and demanding for many parents due to the amount of energy, time, and economic pressure required. The parents experience more anxiety, depression, and other health problems than parents of children with typical development (TD) or

even parents of children with intellectual disability, physical handicaps, or other neurodevelopmental disorders (Barroso et al. 2018; Hayes and Watson 2013; Miranda et al. 2015). In particular, Kiami and Goodgold (2017) found that the stress of mothers of children with ASD reaches clinically significant levels in 77% of the cases. However, raising a child with ASD is not a universally negative experience. Some families, despite the difficulties, have achieved successful psychological adaptation.

According to the Double ABCX Model of family stress and adaptation (McCubbin and Patterson 1983), the adjustment is an ongoing process and family functioning can be lower or higher following the experience of a stressor. This model has been shown to be an effective theoretical model for the global analysis of stress in mothers of individuals with ASD (Pozo and Sarriá 2014). From this approach, the adaptation outcome (xX factor) depends on several factors: (aA factor) the stressors or specific individual with ASD characteristics, such as the severity of the disorder and/or behavioral problems; (bB factor) social support; (cC factor) perception or definition of the situation; and coping strategies (BC factor). In the present study, four aspects of the functioning of families of children with ASD will guide the formulation of the research questions and data collection: family sociodemographic and emotional risk factors,

✉ I. Baixauli
inmaculada.baixauli@ucv.es

A. Mira
amiragadea@gmail.com

C. Berenguer
carmen.berenguer@ucv.es

B. Roselló
m.belen.rosello@uv.es

A. Miranda
ana.miranda@uv.es

¹ Facultad de Psicología, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir-Campus Capacitas, C/Guillem de Castro, 175, 46008 Valencia, Spain

² Facultad de Psicología, Universidad de Valencia, Av. de Blasco Ibáñez, 13, 46010 Valencia, Spain

parental distress, and protective factors such as perceived social support and mothers' adaptive coping strategies.

Maternal Sociodemographic and Emotional Risk Factors

Most of the studies on the relationship between family functioning and the level of adjustment of parents raising children with ASD have been carried out with mothers (Pisula and Porębowicz-Dörsmann 2017), probably because they are typically more involved in the care of their children (Hartley et al. 2014). Consequently, they are clearly at greater risk of experiencing reduced well-being compared to fathers when parenting children with ASD (Jones et al. 2013).

Single motherhood, a low level of education, maternal unemployment, and poor maternal psychological health are family risk sociodemographic and emotional factors that have been highlighted in the literature on ASD. Single motherhood in ASD entails significant challenges, provoking high levels of stress, poorer mental health outcomes, and lower levels of quality of life compared to mothers with partners (Copeland and Harbaugh 2004; McAuliffe et al. 2017). Likewise, mothers of children with ASD are less likely to have jobs, which leads to economic and psychological disadvantages (Ciday et al. 2012). Additionally, parents of children with ASD with less education experience greater stress than parents with more education, possibly due to greater access to support and other information resources (Stanojević et al. 2017). Along similar lines, a dysfunctional parent-child interaction and the difficulty of the child increase when the parents' educational level is lower (Kavaliotis 2017).

Finally, mothers of children with ASD report that they experience excessive tension, depression, and social isolation. Specifically, Cohrs and Leslie (2017) found that 16.9% have a diagnosis of depression, and Bromley et al. (2004) showed that more than 50% report depressive symptoms such as loss of energy, concentration, and motivation, which can negatively affect the maternal role and reduce the mother's competence in taking care of the child's needs.

Parental Stress

In addition to the above-mentioned factors, high levels of parental stress may lead to more negative parenting (e.g., low warmth, authoritarianism, criticism, inconsistent discipline), which in turn may have a direct impact not only on children's behavior (Braza et al. 2015), but also on the trajectory of their lives (Gates 2019). Parental stress can be produced by many factors that include characteristics of the child and parental characteristics. Factors inherent to the child with ASD linked to parental stress have been analyzed extensively, including the child's inappropriate and unpredictable behavioral and emotional problems (Estes

et al. 2013; Lecavalier et al. 2006), the severity of the autism symptoms (Rivard et al. 2014) and impairments in social communication (Hayes and Watson 2013). Increased parental stress appears after an ASD diagnosis is made, regardless of how intellectually high functioning the individual with ASD is (Davis and Carter 2008). Therefore, any family with a child on the ASD spectrum may be at an increased risk of parenting stress (Totsika et al. 2011). Less is known about the parental factors involved in the stress they experience. The few studies carried out show the advantages of adopting a systemic and ecological approach, highlighting socioeconomic and work related difficulties, negative co-parenting relationships, and social isolation or a reduced ability to socialize (Sim et al. 2018).

The stress level experienced by the parents of children with autism in their daily lives is much higher than the stress of parents of children with typical development (TD) (Barroso et al. 2018; Hayes and Watson 2013). Unfortunately, parents under stress show less engagement, their interactions with their children are of lower quality (Berryhill 2016), and the effectiveness of interventions in different child development domains -communicative, cognitive, and adaptive- is decreased (Osborne et al. 2008). However, as Hayes and Watson concluded (2013) "it is important to remember that there is much more to the story of families of children with ASD beyond the experience of parenting stress and it is our responsibility as researchers to identify factors that facilitate family functioning and foster hope for the future" (Hayes and Watson 2013, p. 639).

Protective Factors. Coping Strategies and Perceived Social Support

In order to reduce the impact of stress and improve family adjustment, the parents develop different coping strategies that strengthen their capacity to adapt to the challenges of raising a child with ASD. Coping strategies have, therefore, the potential to moderate the impact of the stressors on families of children with ASD. Traditional strategic coping models have described two main groups of strategies. On the one hand, *problem-focused coping* has been considered, which implies an active effort to solve the problem, get help, or positively review the comprehension of the stressor and adapt to it. On the other hand, *emotion-focused coping* refers to attempts to distance oneself or avoid the stressor and its associated negative emotions (Carver 1997). This dichotomous differentiation may oversimplify the coping mechanisms that can be used in the face of adversity, and other coping dimensions have also been considered in autism research: active avoidance, problem-focused, positive coping, and religious/denial coping (Hastings et al. 2005). Specifically, maternal use of avoidant coping (distraction and disengagement) has

been clearly associated with increased levels of depression and lower wellbeing in mothers of children with autism (Benson 2010).

For mothers of adolescents, coping often acts as a defense mechanism when autism symptoms are high (Smith et al. 2008). Moreover, when studying the relationship between ASD symptoms and maternal stress, mediation analysis has demonstrated that engagement has a stronger influence than behavior problems (Miranda et al. 2019). By contrast, emotion-focused coping (avoidance, denial, withdrawal, and disengagement) has been related to poorer mental health and low mood (Benson 2010). The findings have been supported by longitudinal studies in which cognitive reframing and engagement were related to less distress and greater parental efficacy over time, whereas disengagement or distraction strategies were significantly related to greater stress and less parental efficacy (Zaidman-Zait et al. 2017). Thus, the research supports the influence of engagement and cognitive reframing coping resources, which were evaluated in the present study, on the wellbeing of families of children with ASD.

Families of children with ASD have reported many support needs, such as self-care, education about ASD, or having true partnerships with professionals (Hartley and Schultz 2015), and important unmet needs have been found to predict maternal stress levels (Kiami and Goodgold 2017). In this regard, social support, defined as the degree to which the social environment provides emotional assistance (confidant relationships, positive affective expressions), affirmation or praise, and financial and material help (Broadhead et al. 1988), can moderate the effects of stressors on families of children with ASD. In particular, informal social support (from the partner, family, or friends) has been associated with greater optimism and wellbeing and less stress in parents of children with ASD (Benson 2006; Ekas et al. 2010).

The interrelationships among a set of variables of different types help to better understand the risk indicators that clearly influence the emotional wellbeing of families of children with ASD and the protection factors that reduce parental stress. Recently, Zaidman-Zait et al. (2018) identified four family profiles based on socioeconomic risk, the use of coping strategies, family functioning, available social support, and the perception of support focused on the family. During the period of transition to school, the parents in the group with greater socioeconomic disadvantage expressed higher levels of stress and depression, and their children obtained worse results on adaptive skills and behavior than the children in the other three groups. This high-risk profile, which made up 13% of the sample, referred to the lowest levels of social coping and disengaged coping resources. The longitudinal follow-up of this group corroborated this higher level of stress and depression, as well as poorer children's outcomes over time.

Family and Communicative Skills of Children with ASD

Communication difficulties, one of the core characteristics of ASD, play an essential role in predicting long-term outcomes in terms of adaptive functioning, psychological adjustment, and wellbeing. Structural linguistic difficulties (e.g., in phonology or grammar) present different alteration levels across the spectrum. However, pragmatic difficulties, that is, the use of language in a social context, are persistent and universal in everyone with ASD. A variety of conversational deficits have been reported in this population, including reduced engagement in turn taking, restricted speech acts, and difficulties in managing relevant information or structuring narratives (Schoen et al. 2014). These difficulties have important repercussions on the child's interaction with his/her social and family environment.

Parental stress can have transactional effects on the parent-child communicative interaction that influence the child's development. Parents of children with ASD experience very high stress, which predisposes them to focus on negative aspects of their child's behavior and to use less positive-parenting practices (Reed and Osborne 2014). Data from longitudinal studies show the significant predictive value of parental responsiveness in the linguistic outcomes of their children over a period of 10 and 16 years, whereas none of the child characteristics (language skills, mental age, intelligence quotient, joint attention), were able to explain the predictive relationship between maternal synchronization and children's subsequent language gains (Siller and Sigman 2002, 2008).

Certainly, a protection factor against the child's language difficulties might be his/her sociocultural environment. Evidence increasingly shows a clear influence of the educational levels of parents on the language development of children with ASD (Grandgeorge et al. 2009). Moreover, the type of parental linguistic input has been found to account for later vocabulary growth (Bang and Nadig 2015), and high levels of parental engagement may present increased opportunities for social, cognitive, and language development in youth with ASD (see review by Crowell et al. 2019).

With this consideration in mind, the present study focuses on identifying subgroups of families of children with ASD without ID, a population that seems to have received less attention in the research on this topic (McStay et al. 2014). Introducing sociodemographic factors and parental distress, in addition to coping strategies and confidant support, into the framework of the study may improve our understanding of how to facilitate positive family functioning. Moreover, it seems relevant to analyze the family's role in communication difficulties, due to its key involvement in children's development. To do so, an attempt will be made to determine the differences in the communicative skills of the children according to the family subtypes established. In the literature

reviewed, the measures used have been very general questionnaires (Stanojević et al. 2017) or standardized tests that evaluate structural aspects of language (McStay et al. 2014; Pastor et al. 2016).

Therefore, this study proposes the following objectives: (1) To identify subtypes of families of school-aged children with ASD without intellectual disability, according to sociodemographic and emotional indicators, the level of parenting stress, use of coping strategies of engagement and cognitive reframing, and social support perceived by mothers; and (2) To determine the possible differences in the communicative skills in the children based on the family subtypes. The four aforementioned variables will be combined to form a risk index. This decision is based on empirical research suggesting that aggregate scores make it possible to better measure the accumulation of risk in a specific domain and have a stronger relationship with family and individual outcomes than any individual risk factor (Sameroff 1998). Accordingly, the strength of the study is that, rather than examining each risk or protection factor alone, these factors are included in an overarching framework that uses multiple indicators to increase insight into the role of factors that influence the family's vulnerability to coping with difficulties and its adaptation power.

Based on the previous literature, the hypothesis is that different family subtypes can be identified based on the families' sociodemographic and emotional characteristics, stress, coping resources, and social support. Differences were also expected in the development of children's communicative skills (structural and pragmatic) in the different family subtypes.

Methods

Participants

Fifty-two Spanish families ($N = 52$) of children with an autism diagnosis without intellectual disability participated in this study. Families were recruited through contacts with public schools and parental support groups from various cities in the Valencian Community (Spain). Forty-eight of the children were boys (92.3%) aged 7 to 11 ($M = 8.59$; $SD = 1.38$). A clinical diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) was based on Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder criteria (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association 2000), the Autistic Diagnostic Interview—Revised (ADI-R; Rutter et al. 2003), and the Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS; Lord et al. 2000). Children's intelligence level was measured on the K-BIT intelligence test (Kaufman and Kaufman 2000). The vocabulary subtest from the WISC-IV (Wechsler 2003) had an average of 11.51 ($SD = 3.34$). The children attended

classes in 37 mainstream schools in Valencian Community, although they were receiving extra educational support of varying degrees (20 children were enrolled in communication and language classrooms). The children attended classes in mainstream schools, although they were receiving extra educational support of varying degrees. Moreover, 32.7% of the children with ASD in the study took antipsychotic medications.

The mothers' mean age was 40.17 ($SD = 4.82$; of 8 to 50 years). With regard to their education level, 55.76% had obtained a university degree, 11.53% had obtained a high school diploma, and 32.68% had studies corresponding to primary or secondary education. A large percentage of mothers were employed (63.46%), whereas 17.3% were unemployed, and 19.2% exclusively fulfilled the role of housewife. The majority of the parents were married (78.84%), and the rest were separated/divorced (19.3%) or single (1.9%). Finally, 23 (44.23%) of the mothers had mental health problems, specifically clinical depression and anxiety.

Procedure

The study was approved by the Ethics Committee of the University (Declaration of Helsinki in the European Council Agreement, 1964), and authorization was granted by the Board of Education of the Government. The evaluation was carried out in the schools where the children were enrolled. Informed oral and written consent was obtained from all parents. The informants about the sociodemographic and emotional family variables were the mothers because both parents attended the evaluation sessions in only four cases. In fact, mothers are often the primary caregivers of children in Spanish culture. Parents (mothers generally) and children were evaluated during school hours, without interfering with the basic curricular activities. The tests were applied by experienced professionals who were familiar with the different instruments. In order to confirm the ASD diagnosis for the present study, strict cutoff scores were used, as recommended on the Social Communication Questionnaire (SCQ; Rutter et al. 2003), the ADI-R (Rutter et al. 2003), and the diagnostic criteria for ASD from the fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; American Psychiatric Association 2013). Two cases were eliminated because they did not meet the cutoff scores required for the diagnosis.

Measures

Family Risk Index (FRI)

This index was created from four indicators assessed using a self-constructed questionnaire that provided

information about the mother's level of education, the mother's employment status, the parents' marital status, and the mother's mental health. These sociodemographic and emotional indicators were selected because the prevalence of potential risk factors in the family can affect the development of children with ASD (Zaidman-Zait et al. 2018). Parents' marital status was rated with a score of 0 (low risk) or 1 (high risk). Single, separated or divorced, and widowed parents were coded as higher risk, whereas married couples or partners were coded as lower risk. Similarly, parents' level of education was assigned a value from 0 to 4. A lower risk was assigned a lower value: "0" University degree, "1" Upper secondary education or Superior level vocational training, "2" Medium level vocational training, "3" Secondary school, and "4" Elementary school. Employment status was coded as "0" employed, "1" unemployed, "2" retired, "3" housewife, "4" other. Mothers' mental health was coded as "0" (no mental problems) or "1" (diagnosed with mental problems).

Parental Distress

It was measured using Parenting Stress Index—Short Form (PSI-SF; Abidin 1995; adapted to Spanish by Díaz-Herrero et al. 2010). This scale is a self-report measure filled out by the parents. It contains 36 items distributed in three subscales of 12 items each, rated on a 5-point Likert-type response scale ranging from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). This instrument provides a measure of total stress by adding up the scores on the 36 items, with a total score above 90 being clinically significant. The first scale, parental distress, was used in this study in order to avoid content overlap between our measure and other factors that reflect children's behavior. It evaluates the tensions experienced by parents due to personal factors, such as depression or conflict with a partner, or life restrictions due to the demands of their role as parents (i.e. "Since my child was born, I feel that I am almost never able to do things I like to do"). Furthermore, a study examining the discriminability of PSI-SF in a sample of parents of children with ASD found that the scale of parental distress is useful for assessing the severity of distress among parents of children with ASD (Zaidman-Zait et al. 2010). However, parent-child dysfunctional interactions and difficult child subscales do not function as well because they do not consider the specific behavioral characteristics of children with ASD and/or parents' understanding of how ASD affects parent-child interactions.

The Cronbach's alpha internal consistency coefficient for parental distress was high in our sample (.91), and similar to those obtained in other studies carried out in Spain (Díaz-Herrero et al. 2010).

Parents' Coping Strategies

Coping Orientation to Problems Experienced (Brief COPE-Carver 1997; Spanish adaptation by Morán et al. 2010) focuses on evaluating the coping strategies people use when facing stress. It has 14 subscales and 28 items, responded to on a 4-point Likert-type scale (from 0 to 3) ranging from "I never do this" to "I always do this", with intermediate scores. In this study, the Benson (2010) factorization was used, which groups the coping strategies in four main factors. For this study, we used Factor 1 and Factor 4. Factor 1 (engagement) includes four subscales (use of instrumental support, active coping, planning, and use of emotional support), all of which reflect the mother's active involvement in addressing the stressful situation posed by her child's autism. Factor 4 (cognitive reframing) includes three subscales (acceptance, use of religion, and positive reframing), all of which describe the mother's efforts to cope with her child's autism in a positive way through acceptance, cognitive restructuring, and use of religion. Cronbach's alpha reliabilities indicate good internal consistency for each of the four coping dimensions, with values ranging from .73 (distraction) to .86 (engagement) (Benson 2010). In our sample, Cronbach's alphas range between .70 (cognitive reframing) and .77 (engagement), which are similar to the values obtained with the Spanish version: .74 to .80 (Morán et al. 2010).

Family Social Support

It was measured using the Social Functional Support Questionnaire Duke-UNC (Broadhead et al. 1988; adaptation to the Spanish population by Bellón et al. 1996). This questionnaire is filled out by parents and rates perceived support through two scales containing a total of 11 items, using a 5-point Likert-type response scale (from 1 point "much less than what I would like" to 5 points "as much as I like"). The confidant social support scale has a total of six items that rate the possibility of having people to whom you communicate intimate thoughts ("I have the possibility of talking to someone about my problems at work or at home"). The other scale, affective social support, includes five items designed to evaluate demonstrations of caring and empathy ("I get help with things related to my house"). In this study, direct scores on the confidant social support scale were used. Consistent with the results of the Spanish adaptation (Bellón et al. 1996), internal consistency (Cronbach's alpha) of the confidential support scale was .83 in our sample.

Children's Communicative Skills

The Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2) (Bishop 2003) was the instrument for evaluating

language communicative skills in terms of vocabulary, grammar, discourse, pragmatics, and autistic behaviors. It was standardized in a large sample of typically developing children, and it contains 70 items grouped in 10 subscales that measure different aspects of communication: four scales assess the structure of language (*speech, syntax, semantics, coherence*), four scales assess pragmatics (*inappropriate initiation, stereotyped language, the use of context, and non-verbal communication*), and two scales assess the behaviors that are affected in children with ASD (*social relationships and interests*). The frequency of the behavior described in each item is rated on a 4-point scale. On the global indexes, the direct scores are converted into scalar scores, with a mean of 10 and a standard deviation of 3, and higher scores indicate better performance. In this study, we used direct scores on the 10 subscales, with higher scores indicating worse performance. A global measure of communication, the general communication composite (GCC), is obtained by adding together the scalar scores on the first eight subscales. The GCC distinguishes between children with communication problems and children with TD. In addition, following previous studies like the one by Helland et al. (2014), a non-standardized pragmatic composite (PC) is included, based on the results from the *coherence, inappropriate initiation, stereotyped language, use of context, and non-verbal communication* scales. A low score on these general indices indicates greater impairment. The CCC-2, which in this study was filled out by the parents, presents good internal consistency ranging between .66 and .80 (Bishop 2003).

Data Analysis

Statistical analyses were conducted using the statistical package for the social sciences (SPSS v 23.0 (SPSS)). First, all the data were checked for multicollinearity and multivariate outliers. In addition, the Kolmogorov–Smirnov test was used to verify that most of the scores on the variables had a normal distribution.

We applied k-means cluster analysis group cases for identifying subtypes of families of children with autism without intellectual disabilities. Families were grouped on the basis of the similarity of the information obtained on the family risk index, parental distress, engagement, cognitive reframing, and confidant support subscales, by means of a cluster analysis, a multivariate classification technique that identifies subgroups of cases in a specific population, based on shared characteristics.

Next, a model-based cluster analysis was applied to contextual factors of family z-scores to identify family subtypes. The first step was to determine the optimal number of clusters by running a hierarchical cluster analysis using squared Euclidean distance measures and Ward's minimum variance method to establish homogenous cases because this type of

solution is more suitable for small samples. For both of these methods the variables were standardized to z-scores. Additionally, the decision about the number of cluster solutions was based on visual inspection of the dendrogram figure and the agglomeration coefficients and cluster solutions were interpreted as little, moderate, and high contextual factors of family risk.

The next step was to use k-means analysis because this procedure allows us to specify the number of clusters in advance. Moreover, in order to fit the optimal cluster analysis solution, we used the variance ratio criterion (VRC) for each selected cluster. The VRC refers to the ratio of the 'within variance' (variance explained by the typology) and 'between variance', corrected for the number of clusters and responses.

The three-cluster solution seemed to be optimal in the hierarchical cluster analysis based on Ward's method. It also seemed to be a meaningful solution from a clinical point of view, by looking at the dendrogram. Additionally, the VRC showed a lower score for three solutions.

Further, analyses were conducted to assess the differences between the children of the cluster groups in the scores of their communicative skills on the CCC-2. The communication domain scores across clusters were normally distributed; hence, one-way analysis of variance (ANOVA) with Tukey post hoc analyses was used to determine the differences in the children's communication skills in the different clusters.

Results

Standard descriptive statistics (means, standard deviations, and ranges) were used to summarize the scores on all measures that were used in our analysis (see Table 1). The data did not violate the assumptions of linearity, homogeneity of variance, and normality of distribution.

The means of the family contextual factors (family risk index, parental distress, engagement, cognitive reframing, and confidant support) are reported in Table 2 and Fig. 1. The clusters were given names based on the characteristics of the variables that shaped them. Cluster 1 (n = 20; 38.46%) was labeled high risk to reflect high scores on the family risk index and parental distress, but low scores on coping skills and confidant support. Cluster 2 (n = 21; 40.38%) was labeled moderate to reflect average scores on all the variables. Cluster 3 (n = 11; 21.15%) was labeled little risk to reflect low-average scores on the family risk index and parental distress, but high scores on coping skills and confidant support.

One-way analysis of variance (ANOVA) and Tukey post hoc tests were conducted then to determine the significant differences between the three clusters in the family

Table 1 Means, standard deviations, and ranges of measures (n=52)

| Measure | Mean | Standard deviation | Range |
|-------------------|-------|--------------------|-------|
| Family risk index | 2.29 | 1.94 | 0–8 |
| Parent distress | 30.83 | 10.64 | 12–58 |
| Engagement | 16.81 | 3.56 | 9–24 |
| Cognitive ref | 10.29 | 3.10 | 4–18 |
| Confidant so S | 21.25 | 5.53 | 9–30 |
| Speech | 3.19 | 2.86 | 0–12 |
| Syntax | 2.50 | 2.09 | 0–8 |
| Semantics | 5.81 | 2.82 | 0–13 |
| Coherence | 7.46 | 4.50 | 0–19 |
| Inappropriate I. | 12.29 | 4.59 | 3–20 |
| Stereotyped L. | 8.15 | 3.94 | 1–18 |
| Use of context | 12.35 | 3.96 | 4–20 |
| Nonverbal C. | 10.37 | 4.02 | 2–20 |
| Social relations | 9.92 | 4.41 | 1–19 |
| Interests | 13.42 | 4.04 | 4–21 |
| PC | 18.83 | 8.59 | 6–38 |
| GCC | 38.38 | 13.34 | 16–68 |

Cognitive Ref cognitive reframing, *Confidant So S* confident social support, *Inappropriate I.* inappropriate initiation, *Stereotyped L.* stereotyped language, *Nonverbal C.* nonverbal communication, *PC* pragmatic composite, *GCC* general communication composite

contextual factors considered. After applying the Bonferroni correction (see Table 2), the families classified in the no risk subtype obtained scores close to the normative mean on parental distress, on the two coping skills, and on social confident support. Furthermore, mean global scores for parental distress ($F=37.11, p=.001$), engagement ($F=12.40, p=.001$), and confidant social support ($F=21.00, p=.001$) were statistically different across the clusters. Specifically, post hoc comparison showed that Cluster 1 (high risk) obtained significantly higher scores than Cluster 2 (moderate) and Cluster 3 (little risk). Furthermore, Cluster 2 (moderate) achieved significantly higher scores than Cluster 3 (little risk). For engagement, the Cluster 3 scores (little risk) were significantly higher than the Cluster 1 (high risk) and

Cluster 2 (moderate risk) scores. Finally, on confident social support, the Cluster 3 scores (little risk) were significantly higher than the Cluster 1 (high risk) and Cluster 2 (moderate risk) scores, with these two latter groups showing significant differences between them.

In order to address the second study objective, that is, to determine the differences in the communicative skills among the children from the empirically established family subtypes, we carried out analysis of variance (ANOVA). Tukey post hoc analyses, after applying the Bonferroni correction, showed differences in communicative skills in the comparison of the children from the three family subtypes (see Table 3). The children’s mean global speech scores on the CCC-2 were statistically different across the three clusters ($F=6.89, p=.002$). Post hoc comparisons showed that Cluster 1 (high risk) and Cluster 2 (moderate) achieved significantly higher scores than Cluster 3 (little risk). Significant differences in the children’s mean scores in the clusters were also found for coherence ($F=7.60, p=.001$). Post hoc analysis also showed that the achievement on this structural language scale was significantly higher in Cluster 1 (high risk) and Cluster 2 (moderate) than in Cluster 3 (no risk). Similarly, mean overall PC and GCC main scores from the CCC-2 were statistically different among the clusters ($F=7.38, p=.002$; $F=8.75, p=.001$, respectively). In this case, post hoc analysis revealed that children in Cluster 3 (little risk) had significantly higher scores than those in Cluster 1 (high) and Cluster 2 (moderate). Finally, the significant differences between the scores of the children in Cluster 3 and those in Cluster 1 on stereotyped language, non verbal communication, and social relations disappeared when applying the Bonferroni correction.

Discussion

This study aimed to determine subgroups or profiles of families of school-aged children with ASD without intellectual disability, based on a matrix combining risk and protection factors selected according to their relevance in

Table 2 Family risk index, parent distress, coping strategies and confident social support of the families according to cluster membership

| | Cluster 1 High (n=20) M (SD) | Cluster 2 Moderated (n=21) M (SD) | Cluster 3 No risk (n=11) M (SD) | $F_{(2,40)}$ | p | Post hoc |
|-------------------|------------------------------------|---|---------------------------------------|--------------|-------|-----------|
| Family risk index | 2.55 (2.13) | 2.28 (1.73) | 1.81 (2.04) | .49 | .614 | |
| Parent distress | 40.55 (8.35) | 27.33 (5.85) | 19.82 (5.36) | 37.11 | .000* | 1 > 2 > 3 |
| Engagement | 15.05 (3.15) | 16.52 (3.18) | 20.54 (1.91) | 12.40 | .000* | 3 > 1, 2 |
| Cognitive ref | 9.20 (3.20) | 11.19 (2.87) | 10.54 (2.97) | 2.26 | .115 | |
| Confidant So S | 17.35 (3.03) | 21.76 (5.44) | 27.36 (2.73) | 21.00 | .000* | 3 > 2 > 1 |

M Mean, *SD* standard deviation, *Cognitive Ref* cognitive reframing, *Confidant So S* confident social support
* $p < .01$ (Bonferroni correction)

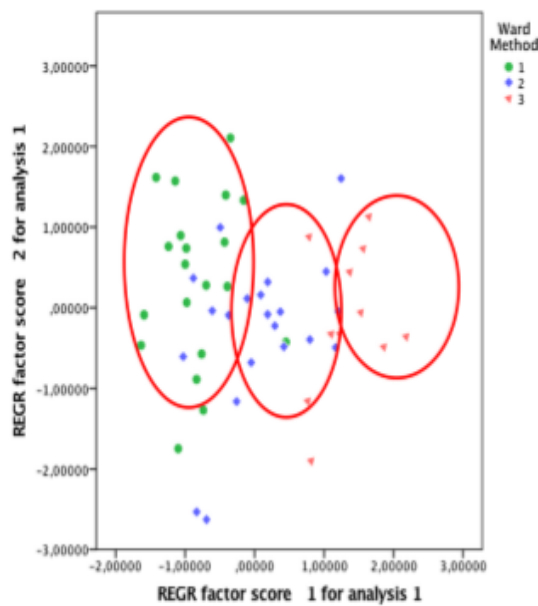


Fig. 1 Scatterplot of pairwise comparisons of clusters on each family subscale

previous research. Specifically, in the analysis of the family environment, indicators of sociodemographic and emotional risk factors and stress levels were considered, as well as the coping strategies of engagement and cognitive reframing and confidant social support perceived by the mothers. Furthermore, considering the noteworthy influence of the family environment in communication development, a second objective was to analyze the possible differences in the

communicative skills related to the structural and pragmatic dimensions of language in the children from the empirically established subtypes of families.

Through the application of cluster analysis, three groups were identified that presented significantly different profiles in three of the aspects evaluated in our study: parental distress, engagement, and confidant social support. Group 1, called the “high-risk” group, obtained high scores on indicators of sociodemographic family risk and low scores on adaptive engagement coping and confidant social support. This group was characterized by a tendency to experience higher levels of stress, as shown in previous research (Benson 2010; Zaidman-Zait et al. 2017). Parents in the “high risk” group in our study corresponded to those in the “clinical” risk category. They experienced severe stress in their role as parents, caused by personal factors related to the functions stemming from this role, such as sense of competence, tensions associated with the restriction of other functions in their lives, conflicts with their partner, lack of social support, or physical or mental health problems. Consequently, parents with severe stress usually focus on negative aspects of their child’s behavior and might use less positive parenting strategies (Reed and Osborne 2014). It is understandable that the probability of interventions’ success would be low (Osborne et al. 2008). Apart from high stress, parents in the “high risk” group used the engagement coping strategy less and experienced low levels of social confidant support. Both resources are very useful in counteracting the harmful effects of stress in families of children with ASD (Sim et al. 2016; Smith et al. 2008; Zaidman-Zait et al. 2017). Moreover, without reaching the level of statistical

Table 3 Children’s structural and pragmatic characteristics on CCC-2 in each family subtype

| | Cluster 1 High (n=20) | | Cluster 2 Moderated (n=21) | | Cluster 3 No risk (n=11) | | $F_{(2,49)}$ | p | Tukey post hoc |
|------------------|--------------------------|------|----------------------------------|------|--------------------------------|------|--------------|-------|----------------|
| | M | SD | M | SD | M | SD | | | |
| Speech | 4.40 | 3.11 | 3.29 | 2.41 | .82 | 1.25 | 6.89 | .002* | 1,2>3 |
| Syntax | 2.75 | 1.88 | 2.52 | 2.35 | 2.00 | 2.00 | .45 | .641 | – |
| Semantics | 6.05 | 2.74 | 6.29 | 3.13 | 4.45 | 1.96 | 1.69 | .195 | – |
| Coherence | 9.50 | 3.17 | 7.52 | 5.24 | 3.64 | 2.15 | 7.60 | .001* | 1,2>3 |
| Inappropriate I. | 12.40 | 3.96 | 13.2 | 4.15 | 10.2 | 6.03 | 1.55 | .222 | – |
| Stereotyped L. | 9.40 | 3.39 | 8.48 | 3.99 | 5.27 | 3.58 | 4.58 | .015 | 1>3 |
| Use of context | 13.05 | 3.62 | 12.7 | 4.24 | 12.3 | 3.96 | 2.01 | .144 | – |
| Nonverbal C. | 11.50 | 2.87 | 10.6 | 4.61 | 7.73 | 3.69 | 3.54 | .036 | 1>3 |
| Social relations | 12.00 | 4.16 | 9.48 | 4.14 | 7.00 | 3.63 | 5.61 | .006 | 1>3 |
| Interests | 14.25 | 3.79 | 13.9 | 4.33 | 13.4 | 4.04 | 2.93 | .063 | – |
| PC | 15.55 | 6.41 | 17.9 | 8.35 | 26.4 | 8.43 | 7.38 | .002* | 3>1,2 |
| GCC | 32.75 | 9.42 | 37.1 | 14.1 | 50.9 | 10.1 | 8.75 | .001* | 3>1,2 |

M Mean, SD standard deviation, *Inappropriate I.* inappropriate initiation, *Stereotyped L.* stereotyped language, *Nonverbal C.* nonverbal communication, *PC* pragmatic composite, *GCC* general communication composite

* $p < .004$ (Bonferroni correction)

significance in the comparison with the other two groups of families on the sociodemographic and emotional index, the parents in the “high risk” group have more educational and labor disadvantages, which may hinder an optimal state to promote their children’s development. This situation makes them more vulnerable to the difficulties of raising a child with ASD, and they would need access to a specialized psychological intervention.

Cluster 2, or “moderate risk” families, reached intermediate scores between the other two clusters on all the variables considered. This subgroup of families experienced significantly less stress and generally had greater confident social support than the subgroup of “high risk” families. Based on these findings, it seems that social support networks may act as protective factors against the stress associated with raising a child with ASD. However, the level of stress is significantly higher, and the use of engagement and social confident support resources is lower than in the groups of parents with “little risk”. Although parents in cluster 2, or “moderate risk”, seem to have a situation of less vulnerability than the parents in cluster 1, or “high risk”, they might need psychological help and monitoring to promote problem-focused coping strategies such as engagement, which is positively related to better quality of life (Vernhet et al. 2018).

Finally, cluster 3, which was classified as “little risk”, showed a more positive tendency. This group, which included the lowest percentage of families, seems to be more protected from the negative effects of stress and better prepared to successfully adapt to the challenges of educating a child with ASD. They engage in active coping resources by planning strategies and adopting measures to solve their problems. They also have a solid network that provides them with the necessary social and emotional support to deal with their parental role. As the literature shows, parents who receive social support from their family, friends and support groups relate better emotionally to their children and experience greater psychological well-being (Boyd 2002). In summary, families raising a child with ASD who have a profile of low stress and frequent use of coping strategies based on engagement and social support have achieved successful adaptation, according to the Double ABCX Model of family stress and adaptation (McCubbin and Patterson 1983). They seem to have enough resources and capabilities to adjust to the challenges associated with raising children with autism, and they may perceive satisfactory couple relationships (Sim et al. 2016). Thus, they would not need specialized interventions, but rather general orientation directed toward basic psychosocial care (e.g., education, resources, assistance with treatment demands) (Kazak et al. 2012).

Because parents play an essential role in fostering their children’s communicative development, which is a particularly impaired area in ASD, a second objective of our study was to evaluate the differences between the groups

identified in terms of the children’s communicative skills. The present study extends earlier research by introducing a detailed analysis of family measures that might influence children’s linguistic outcomes. The profiles of “high” and “moderate risk” were associated with worse scores on the children’s communicative skills, rated by the general communication composite (GCC) of the CCC-2—which includes structural and pragmatic variables -, and by the pragmatic composite (PC), which assesses aspects such as coherence, inappropriate initiation, stereotyped language, use of context, and non-verbal communication. These two groups were significantly differentiated from the “little risk” group on the PC, the GCC, and on specific subscales that rate speech and coherence, which are related to the intelligibility and comprehensibility of the message, key elements in communicative success. Previous studies have already pointed out a significant association between communication difficulties and higher levels of parental stress (Bebko et al. 1987; Lecavalier et al. 2006; Segeren and Dreux Miranda 2016; Pastor et al. 2016). However, the preceding research has not addressed the assessment of pragmatic competence, according to parents’ ratings, a core deficit in the conceptualization of ASD with important repercussions in the social and behavioral spheres (Helland et al. 2014). In fact, communicative failures and deficits in the use of language as a self-regulation tool can lead to feelings of frustration expressed through behavior problems, a factor consistently associated with parental stress (Lecavalier et al. 2006). This could partly explain the high levels of stress found in parents whose children have greater communication difficulties. However, this tentative argument should be corroborated by studies that analyze in detail the relationship between communication and behavioral issues.

The children with a family environment that has more protection factors, especially with less stress, a more adaptive coping style, and greater informal social support, have better communicative skills. However, the cross-sectional nature of our design does not allow us to draw inferences about causal directions: whether the children’s better communication skills contribute to improving the family emotional environment or, by contrast, the optimal environment is what favors the children’s linguistic and communicative development. In any case, all of these factors must be addressed in any intervention designed to improve children’s abilities and family quality of life.

Limitations

This study presents a series of limitations that must be pointed out. Some of them are related to the characteristics of the sample, both the children and the participating families. On the one hand, the sample size is small, and

the results cannot be generalized to children with ASD with other profiles (for example, with intellectual disability). On the other hand, all the informants were the mothers, who were their children's main caregivers and, therefore, were more directly affected by the child-rearing demands. This limitation is common in much of the research on this topic, given that mothers have traditionally been more involved in their children's education. However, this situation has been evolving over time. Some studies refer to similar levels of stress in fathers, who seem to be affected by different stressors from those experienced by the mothers (Davis and Carter 2008; Rivard et al. 2014). Therefore, it would have been desirable to have a greater number of fathers as participants. Another important question has to do with the high percentage of mothers who presented mental health concerns such as anxiety or depression. Although this high percentage is congruent with the numbers reflected in the research (Benson 2010), it is possible that the mothers participating in this study had a greater tendency to experience more stress. Furthermore, the study did not control the occurrence of stressful life events (loss of a loved one, of a job ...) that could also have influenced the stress level experienced. Another factor that may have influenced the results is the presence of autism traits in parents because high heritability may affect parental strategies and children's outcomes. Furthermore, the number of siblings might be another factor to consider because the increase in child-rearing demands may be another important source of stress.

With regard to the children, we think future studies should control the presence of behavior problems and other comorbid disorders that can clearly influence the parents' emotional state (Lecavalier et al. 2006). Other limitations are related to the evaluation method used, self-report questionnaires. Although they have good psychometric properties, they can be affected by different types of biases. Moreover, it is possible that mothers with higher stress levels have noted, for the same reason, greater communication problems in their children. The same mothers who rated their children's language abilities evaluated their own stress and coping strategies; consequently, associations could be inflated by common method effects. In future studies, given that pragmatic skills depend on the context, their assessment by other informants can be considered (teachers, for example), as well as the use of other assessment methods that have also been effective in identifying pragmatic difficulties in people with ASD (Schoen et al. 2014).

Finally, it should be highlighted that stress, coping, and communication skills change over time. Thus, longitudinal studies are needed to help to clarify the factors that contribute to improving families' wellbeing and better adaptive adjustment throughout life.

Despite its limitations, the present findings have useful implications. From a transactional point of view, the child's

development is seen as an interactive process involving the child, the family, and the environment (Sameroff and Fiese 2000). From this perspective, planning an effective intervention requires paying attention to socioeconomic contextual factors and, in particular, to the psychological wellbeing of the parents and the child. The subtype classification presented in this study suggests several risk indicators that public health systems must take into account when following a vulnerable population such as families of children with ASD, in order to adopt the most suitable prevention and action measures. In this regard, in the past decade, many parent-focused interventions in the field of ASD have been implemented that address aspects of parental mental health and well-being: parent support groups (in person or on line), parent-mediated interventions, respite care, and mindfulness and emotion regulation strategies. The extensive review by Pickard and Ingersoll (2017) shows that many of these interventions based on the Double ABCX Model are associated with improvements in their intervention targets, as well as secondary outcomes of reduced parenting stress and depression and family well-being.

A novel example of family-centered intervention models is the multicomponent program HOPE (Martin et al. 2019), whose objective is to strengthen positive emotional states of hope and gratitude. Among the variety of techniques embedded in the program, strategies that have been analyzed in this study are included, such as cognitive reframing or goal planning, in addition to stress management and mindfulness. Parents' depression, anxiety, wellbeing, gratitude, and hope all significantly improved between baseline and post-intervention. Specifically, 58 and 85% of the program participants experienced potential recovery from anxiety disorders or depression, respectively. Therefore, comprehensive approaches are needed that not only provide families with educational support in terms of information, knowledge, and skills to understand the nature of ASD and foster their child's development, but also social and emotional resources to encourage the family's ability to cope with the stresses and challenges of raising a child with ASD. This study contributes to identifying many of the factors that help to develop achievable goals for a more fulfilling family life with better outcomes for children with ASD.

Acknowledgments This research was financed by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (PSI2016-78109; AEI/FEDER, UE) and the pre-doctoral grant from the University of Valencia, UV-INV-PREDOC15-265889. This study forms part of a wider investigation that analyses the family context of children with autism spectrum disorders (ASD), which has been addressed in previous publications: the factors involved in the stress experienced by the parents (Miranda et al. 2019) or the impact of the family environment in the social and emotional development of children with ASD (Mira et al. 2019).

Author Contributions IB and AM conceived of the study, directed its design and coordinated collecting data, drafting and revision of

the manuscript; CB managed data base and carried out the statistical analyses; BR collaborated in the interpretation of statistical analyses and drafting of methods section of manuscript; AMi participated in the recruitment, and coordination of the study and collected data. All authors read and approved the final manuscript.

Funding This study was supported by the Spanish project PSI2016-78109 (AEI/FEDER, UE) and the predoctoral fellowship UV-INV-PREDOC15-265889.

Compliance with Ethical Standards

Conflict of interest The authors declare that they have no conflict of interest.

Ethical Approval All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional research committee of the University of Valencia and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed Consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

References

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index*. Odessa, Florida: Psychological Assessment Resources.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text Revision. DSM-IV-TR*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Bang, J., & Nadig, A. (2015). Learning language in autism: Maternal linguistic input contributes to later vocabulary. *Autism Research*, 8(2), 214–223. <https://doi.org/10.1002/aur.1440>.
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagnier, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565–576. <https://doi.org/10.1007/BF01486971>.
- Bellón, J. A., Delgado, A., De Dios, J., & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153–163. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532007000200007>.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217–228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>.
- Berryhill, M. B. (2016). Mothers' parenting stress and engagement: Mediating role of parental competence. *Marriage & Family Review*, 52(5), 461–480. <https://doi.org/10.1080/01494929.2015.1113600>.
- Bishop, D. V. (2003). *The children's communication checklist: CCC-2*. London: Harcourt Assessment.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>.
- Braza, P., Carreras, R., Muñoz, J. M., Braza, F., Azurmendi, A., Pascual-Segastizábal, E., et al. (2015). Negative maternal and paternal parenting styles as predictors of children's behavioral problems: Moderating effects of the child's sex. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 847–856. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9893-0>.
- Broadhead, W., Gehlbach, S., De Gruy, F., & Kaplan, B. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7), 709–723. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006>.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6.
- Ciday, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>.
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416–1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>.
- Copeland, D., & Harbaugh, B. L. (2004). Transition of maternal competency of married and single mothers in early parenthood. *Journal of Perinatal Education*, 13(4), 3–9. <https://doi.org/10.1624/105812404X6171>.
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.
- Díaz Herrero, A., Brito De La Nuez, A., López Pina, J. A., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión Española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033–1038.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Development*, 35(2), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>.
- Gates, G. (2019). *Trauma, stigma, and autism: Developing resilience and loosening the grip of shame*. London: Jessica Kingstley Publishers.
- Grandgeorge, M., Hausberger, M., Tordjman, S., Deleau, M., & Lazarigitigues, A. (2009). Environmental factors influence language development in children with autism spectrum disorders. *PLoS ONE*, 4(4), e4683.

- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63(5), 627–638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>.
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>.
- Helland, W. A., Lundervold, A. J., Heimann, M., & Posserud, M. B. (2014). Stable associations between behavioral problems and language impairments across childhood-The importance of pragmatic language problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 943–951. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.016>.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>.
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. I. (2000). *K-BIT. Test breve de inteligencia de Kauffman [Kaufman brief intelligence test]*. Madrid: Pearson.
- Kavaliotis, P. (2017). Resilience of parents with a child with autism spectrum disorders and factors for its potential enhancement: Family income and educational level. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 7(1), 188–194. <https://doi.org/10.5539/jedp.v7n1p188>.
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822–827. <https://doi.org/10.1002/pbc.24166>.
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2000). *Autism diagnostic observation schedule-WPS (ADOS-WPS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Martin, F., Clyne, W., Pearce, G., & Turner, A. (2019). Self-management support intervention for parents of children with developmental disorders: The role of gratitude and hope. *Journal of Child and Family Studies*, 28(4), 980–992. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-01308-1>.
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping style, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119–3130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>.
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Family context of children with autism. Implications for emotional and social development. *Medicina*, 79(Suppl. 1), 22–26.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>.
- Miranda, A., Tárraga-Minguez, R., Fernández, I., Colomer, C., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82, 81–95. <https://doi.org/10.1177/0014402915585479>.
- Morán, C., Landero, R., & González, M. T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543–552.
- Osborne, L. A., Mchugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>.
- Pastor, G., Fernández, I., Tárraga, R., & Navarro, M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300–311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>.
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. J. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 810–823. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0605-4>.
- Pisula, E., & 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), e0186536.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191. <https://doi.org/10.6018/analeps.30.1.140722>.
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2014). Parenting and autism spectrum disorders. In V. Patel, V. Preedy, & C. Martin (Eds.), *Comprehensive guide to autism* (pp. 185–206). New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_5p.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & 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>.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003a). *The social communication questionnaire*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003b). *ADI-R Autism diagnostic interview revised. Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Sameroff, A. J. (1998). Environmental risk factors in infancy. *Pediatrics*, 102(S1), 1287–1292.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Models of development and developmental risk. In C. H. Zeanah Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp. 3–19). New York: Guilford Press.
- Schoen, E., Paul, R., & Volkmar, F. (2014). Assessing pragmatic language in autism spectrum disorder: The Yale in vivo Pragmatic protocol. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57(6), 162–173. https://doi.org/10.1044/2014_JSLHR-L-14-0040.
- Segeren, L., & Dreux Miranda, F. (2016). Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders

- and the level stress of their parents. *Audiology Communication Research*, 21, 1–8. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2), 77–89. <https://doi.org/10.1023/A:1014884404276>.
- Siller, M., & Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: Parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44(6), 1691–1704. <https://doi.org/10.1037/a0013771>.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., et al. (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>.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>.
- Stanojević, N., Nenadović, V., Fatić, S., & Stokić, M. (2017). Exploring factors of stress level in parents of children with autistic spectrum disorder. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 16, 445–463. <https://doi.org/10.5937/specedreh16-13861>.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x>.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>.
- Wechsler, D. (2003). *Wechsler intelligence scale for children. Fourth edition (WISC-IV)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Szatmari, P., Duku, E., Smith, I. M., Georgiades, S., et al. (2018). Profiles of social and coping resources in families of children with autism spectrum disorder: relations to parent and child outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2064–2076. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the parenting stress index-short form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269–1277. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>.

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

5.2.3. Estudio 3

Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina (Buenos Aires)*, 79.

SC Imago Journal Ranking 0.195

ISI. Journal Citation Reports Ranking 2/28

Impact Factor JCR (0.432) Quartile 3

Las familias de niños con TEA pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social (Zaidman-Zait et al. 2018). El objetivo del tercer estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA sin DI en relación con distintos perfiles de riesgo familiar. La obtención de dichos perfiles fue realizada a partir de la matriz de factores de riesgo utilizada en otro estudio comentado previamente (véase Baixauli et al., 2019), identificándose los perfiles en función de los factores de riesgo presentes (alto, moderado y bajo).

El análisis de la varianza (ANOVA) mostró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las subescalas de dificultades emocionales, problemas comportamentales, conducta prosocial y total de dificultades. Las comparaciones *post hoc* de Tukey mostraron que el grupo “riesgo alto” obtuvo una puntuación significativamente más alta en todas estas variables que el grupo “riesgo bajo”. Concretamente, los niños de las familias pertenecientes al grupo “alto riesgo” presentaron las puntuaciones medias más elevadas en las subescalas de problemas emocionales, comportamentales, hiperactividad y en problemas con los iguales, mientras que en conducta prosocial se apreciaron las puntuaciones más bajas. Por el contrario, el grupo de niños pertenecientes al grupo de familias con un riesgo bajo presentó un patrón diferente, al observarse puntuaciones bajas en las subescalas de dificultades emocionales y comportamentales y altas la subescala de conducta prosocial.

La asociación entre alteraciones de la conducta y el estrés familiar ha sido ampliamente documentada en la investigación, particularmente en lo que respecta a

conductas externalizantes, como la agresividad, la hiperactividad (Davis y Carter, 2008) o las estereotipias (Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers y Goldson, 2005). Sin embargo, se ha prestado menor atención al papel que desempeña el entorno sociocultural y emocional familiar como factor de protección en el desarrollo socioemocional de los niños con TEA, algo que sí se ha constatado en niños con DT (McGrath y Elgar, 2015). Precisamente, el instrumento de evaluación utilizado en nuestro estudio ha permitido evidenciar que la sintomatología emocional y la conducta prosocial diferencian de forma significativa grupos de niños con familias de diferente nivel de riesgo, definido en términos sociodemográficos, de estrés, afrontamiento y apoyo social. Los niños con TEA de las familias más vulnerables a nivel sociodemográfico y con una atmósfera familiar menos positiva, presentan también una mayor problemática comportamental y, en particular, mayores dificultades emocionales y menos conductas prosociales.

Por último, se identificaron los casos que superaron el punto de corte de las puntuaciones que indicaban dificultades significativas. En el grupo de riesgo alto el porcentaje de dificultades emocionales y comportamentales totales fue del 80%, frente al 36% del grupo con riesgo bajo. Al contrario, la escala de comportamiento prosocial mostró un elevado porcentaje de casos en el grupo con bajo riesgo (90%) y un porcentaje significativamente menor en el grupo con alto riesgo (45%). En resumen, el perfil familiar con un riesgo alto se caracterizó por peores puntuaciones en comportamiento, habilidades sociales y de control emocional de los niños, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores en dificultades emocionales y conductuales y puntuaciones elevadas en conducta prosocial de los niños.

ARTÍCULO ORIGINAL

MEDICINA (Buenos Aires) 2019; Vol. 79 (Supl. I): 000-000

CONTEXTO FAMILIAR DE NIÑOS CON AUTISMO. IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL

ÁLVARO MIRA¹, CARMEN BERENGUER¹, INMACULADA BAIXAULI², BELÉN ROSELLÓ¹, ANA MIRANDA¹¹Facultad de Psicología, Universidad de Valencia, ²Universidad Católica de Valencia

Resumen Las familias de niños con trastorno del espectro del autismo (TEA) pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social. El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintas tipologías de familias caracterizadas en función de los factores de riesgo como de riesgo alto, moderado y bajo. Los participantes fueron 52 madres y sus hijos de entre 7 y 11 años, con TEA sin discapacidad intelectual, que aportaron información del desarrollo socioemocional de los hijos mediante el Cuestionario de Cualidades y Dificultades, que valora síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad/ problemas de atención, problemas de relación con los compañeros y conducta prosocial. Los análisis de comparación entre grupos que se llevaron a cabo, indicaron que los niños con familias de riesgo alto mostraron puntuaciones significativamente más bajas en conductas prosociales y experimentaron un nivel significativamente superior de problemas emocionales que los niños de las familias del grupo de bajo riesgo. Por consiguiente, los resultados mostraron la relación que tiene el contexto familiar con el desarrollo socioemocional de niños con TEA. Subrayan asimismo la importancia del asesoramiento a las familias para potenciar las habilidades de regulación emocional y las conductas prosociales, debido a su impacto en la adaptación social a largo plazo.

Palabras clave: autismo, problemas emocionales, problemas de conducta, conducta prosocial, adaptación social, riesgo familiar

Abstract *Family context of children with autism. Implications for emotional and social development.*

Families of children with autism spectrum disorder (ASD) can be differentiated according to socio-demographics and environmental risk factors characterized by stress parental, the use of coping strategies and social support. The aim of this study was to analyze the behavioral, emotional and social manifestations of children with ASD, related to different types of families characterized according risk factors as families with "high risk", with "moderated risk" and with "low risk". Participants were 52 mothers and their children between 7 and 11 years old with ASD without intellectual disability. All mothers provided information about children's behavior through the Strengths and Difficulties Questionnaire, which includes the following scales: emotional symptoms, behavioral problems, hyperactivity/inattention, peer problems and prosocial behavior. Comparisons analysis showed that children belonging to the high family risk group exhibited less prosocial behaviors and a higher level of emotional problems compared to the low risk group. The findings from the present study illustrate the importance of considering the characteristics of entire family system in the emotional and social development of children with ASD. The role of family counseling to enhance emotional regulation skills and prosocial behaviors is underlined due to their impact on long-term social adjustment.

Key words: autism, emotional problems, prosocial behavior, conduct disorders, social adjustment, family risk

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades persistentes en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos y estereotipados de conducta, actividades e intereses¹. Estos rasgos nucleares del TEA han sido relacionados con un mayor nivel de estrés parental, que es significativamente más elevado del que experimentan

otras familias de niños con desarrollo típico (DT) u otras alteraciones evolutivas².

De entre todas las características del trastorno, son sin duda los problemas de conducta los que generan más estrés en los padres, incluso más que otros factores, como la gravedad de la sintomatología o los déficits a nivel cognitivo, comunicativo o adaptativo³. Por ejemplo, la presencia de comportamientos inusuales como las estereotipias o los rituales, han sido considerados significativamente estresantes por la familia⁴. Además, el TEA suele asociarse frecuentemente a problemas de conducta como agresividad, negativismo ante órdenes

Dirección postal: Ana Miranda, Av. Blasco Ibáñez 21, 46010 Valencia, España

e-mail: ana.miranda@uv.es

y demandas, ruptura de las normas sociales y extrema irritabilidad o descontrol emocional⁵. Son precisamente estas alteraciones del comportamiento las que generan en mayor medida tensiones en la familia. En particular, las conductas externalizantes como la agresión o la hiperactividad se han revelado como predictores significativos de estrés en general, mientras que las madres parecen verse más afectadas por problemas relacionados con la regulación emocional⁶.

El análisis de las relaciones entre estrés familiar y problemas de conducta infantil es un asunto ciertamente complejo, dado que parecen mantener una relación bidireccional: las conductas problemáticas del niño generan más estrés en los padres, lo que a su vez afecta a su estilo de crianza, que puede suscitar un incremento de los trastornos de la conducta a lo largo del tiempo³. Además de esta problemática comportamental, las dificultades en la relación social, otro síntoma fundamental del TEA, también se ha asociado con el estrés parental y las relaciones padres-niño. De manera específica, la falta de conductas prosociales se ha vinculado con un mayor estrés en la familia³.

Ante esta panorámica resulta necesario identificar las condiciones y estrategias que puedan actuar como factores de protección frente al estrés familiar, lo que sin duda repercutirá tanto en la calidad de vida de los padres como en el propio desarrollo del niño⁷. Las características del entorno familiar en términos de nivel sociocultural y económico pueden desempeñar un papel destacado en este sentido. Así, hay evidencias de que los padres de nivel educativo y económico más bajo tienden a manifestar niveles más elevados de estrés⁸, probablemente por la mayor dificultad de acceso a información y servicios o para afrontar los costes económicos de las intervenciones⁹. Por este motivo, son muy importantes las redes de apoyo social, que pueden atenuar las circunstancias adversas a las que se enfrentan las familias de niños con TEA. En concreto, el apoyo social informal (por ejemplo, de la pareja, la familia o los amigos) se ha asociado con mayor optimismo y bienestar y menor estrés¹⁰. En general, las estrategias de afrontamiento proactivas, centradas en el problema y, especialmente, la reestructuración cognitiva y la aceptación del problema se han asociado con un menor nivel de estrés y depresión en los padres¹¹.

Resumiendo, la literatura ofrece información amplia sobre el estrés que ocasiona la crianza de un niño con TEA y sobre posibles estrategias y apoyos que puede utilizar la familia para afrontar ese reto. Avanzando en esta línea de investigación, recientemente se han identificado diferentes tipologías de familias teniendo en cuenta factores de riesgo familiar, incluyendo variables sociodemográficas (nivel educativo, estado laboral, estado civil y salud mental de las madres) y factores relacionados con el ambiente de la familia (estrés¹², habilidades de afrontamiento¹³ y apoyo social percibido por las madres¹⁴). La combinación

de estas variables permitió identificar diferentes perfiles familiares de riesgo, que estaban determinados por la tendencia que presentaban esos indicadores en cada uno de los grupos. Los tres niveles de riesgo característicos de cada uno de los grupos pudieron ser catalogados como riesgo familiar alto, moderado y bajo (Baixauli I, Mira A, Berenguer C, Roselló B, Miranda A. Children with autism spectrum disorders: relationship between family profiles and communication skills 2018. *Artículo en revisión*).

Desde los anteriores presupuestos, el objetivo general de este estudio fue analizar si el desarrollo conductual, social y emocional de niños con TEA de alto funcionamiento, muestra asociaciones con el perfil de la familia definido por factores de riesgo, tanto de carácter sociodemográfico como del clima familiar. Como pone de manifiesto la literatura, no hay trabajos que atestigüen las implicaciones de diferentes tipologías familiares en el desarrollo social y emocional de niños con TEA sin discapacidad intelectual (con un alto funcionamiento).

Materiales y métodos

La muestra estuvo constituida por 52 familias con hijos diagnosticados con TEA, que fueron seleccionadas a través de escuelas públicas y grupos de apoyo. La mayoría de los niños eran varones (92.3%) con edades comprendidas entre 7 y 11 años ($\bar{X} = 8.59$; desviación típica (DT) = 1.38). En el diagnóstico, que fue realizado en centros de salud de la Comunidad Valenciana, se aplicó el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (4ª edición)¹, y el *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS*¹⁵.

Todos los niños tenían un coeficiente intelectual (CI) igual o superior a 80 (101.42 ± 12.65), asistían a escuelas ordinarias y recibían apoyo educativo (un 38.46% acudían a aulas de audición y lenguaje). La edad media de las madres fue 40.2 (SD = 4.8). Un 55.8% tenían un grado universitario, el 11.5% terminaron la educación secundaria superior y el 32.7% tenían estudios de educación primaria. La mayoría estaban casadas (78.8%), el 19.3% estaban separadas/ divorciadas o solteras (1.9%).

Para obtener información de las manifestaciones sociales, conductuales y emocionales de los niños, las madres cumplieron el Cuestionario de capacidades y dificultades¹⁶, que consta de 25 ítems distribuidos en cinco escalas: síntomas emocionales ("Se siente a menudo, infeliz, desanimado o lloroso"), problemas de conducta ("Pelea con frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/as"), hiperactividad/problemas de atención ("Está continuamente moviéndose y es revoltoso" o "Piensa las cosas antes de hacerlas"), problemas de relación con los compañeros ("Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a" y conducta prosocial ("Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas"). El cuestionario presenta adecuada fiabilidad en muestra española (*Cronbach's alpha* .73).

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de la Universidad de Valencia (Declaración de Helsinki en Acuerdo del Consejo Europeo 1964). La Junta de Educación de la Generalitat Valenciana autorizó el acceso a las escuelas públicas donde se llevó a cabo la evaluación. Se obtuvo también el consentimiento escrito de todos los padres, tras informarles de los objetivos del estudio.

En los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS v 23.0 (SPSS)).

El análisis se focalizó en la comparación de las de las puntuaciones en las subescalas del Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ) asociadas a los tres diferentes perfiles de riesgo familiar: alto, moderado y bajo. Las puntuaciones de los grupos en el SDQ se distribuyeron normalmente, por lo tanto, se utilizó un análisis de la varianza con un factor (ANOVA) y posteriormente, mediante las comparaciones *a posteriori* con el método de Tukey, se analizaron las diferencias en conductas emocionales y sociales de los niños con TEA en los diferentes tipos de familias.

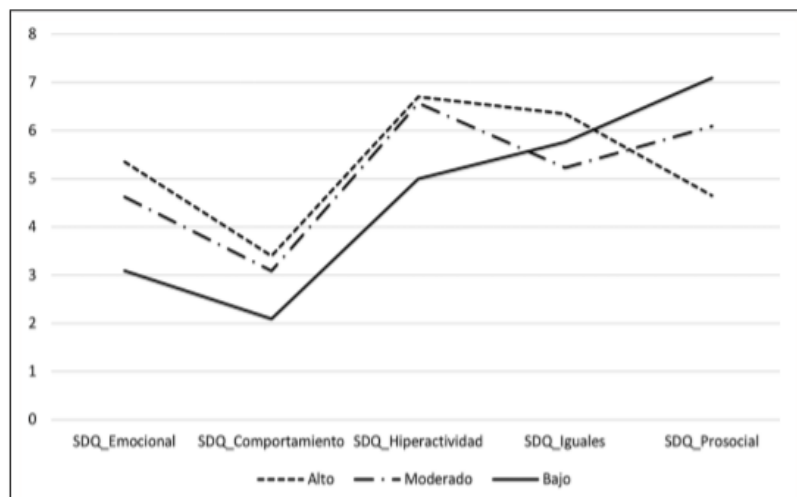
Resultados

Tal y como muestra la Figura 1, los niños de las familias del grupo de riesgo alto presentaron las puntuaciones medias más elevadas en las escalas de problemas emocionales, comportamentales, de hiperactividad y en problemas con los iguales, mientras que en conducta prosocial se apreciaron las puntuaciones más bajas. Por el contrario, el grupo de niños pertenecientes al grupo de

familias con un riesgo bajo presentó un patrón diferente, al observarse puntuaciones bajas en las subescalas de dificultades emocionales y comportamentales y altas en conducta prosocial.

El análisis de varianza (ANOVA), mostró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las subescalas de problemas emocionales ($F = 4.14$, $p = 0.02$), el total de dificultades emocionales y comportamentales ($F = 3.48$, $p = 0.03$) y conducta prosocial ($F = 4.88$, $p = 0.01$) (Tabla 1). Las comparaciones *post hoc* de Tukey mostraron que el Grupo de alto riesgo obtuvo una puntuación significativamente más alta en todas estas variables que el Grupo con bajo riesgo.

Por último, se identificaron los casos que superaron el punto de corte de las puntuaciones que indicaban dificultades significativas. En el grupo de riesgo alto el porcentaje de dificultades emocionales y comportamentales totales fue del 80%, frente al 36% del grupo con riesgo bajo. Al contrario, la escala de comportamiento prosocial mostró



SDQ: cuestionario de capacidades y dificultades

Fig. 1.- Medias de las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades en los diferentes clusters, riesgo alto, moderado y bajo

TABLA 1.- Comparación de las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades de acuerdo con la tipología de los clusters

| | Cluster 1 Alto (n = 20) | | Cluster 2 Moderado (n = 21) | | Cluster 3 Bajo (n = 11) | | F _(2, 49) | p | Tukey Post hoc |
|--------------------|----------------------------|------|--------------------------------|------|----------------------------|------|----------------------|-------|----------------|
| | M | DT | M | DT | M | DT | | | |
| SDQ Emocional | 5.35 | 2.20 | 4.62 | 2.08 | 3.09 | 1.86 | 4.14 | 0.02* | 1 > 3 |
| SDQ Comportam | 3.40 | 2.03 | 3.09 | 2.02 | 2.09 | 1.51 | 1.66 | 0.19 | - |
| SDQ Hiperactividad | 6.70 | 2.55 | 6.57 | 2.48 | 5.00 | 3.22 | 1.62 | 0.20 | - |
| SDQ Iguales | 6.35 | 2.30 | 5.23 | 1.89 | 5.76 | 2.14 | 1.42 | 0.25 | - |
| Total Dificultades | 21.80 | 6.10 | 19.5 | 5.37 | 15.9 | 6.56 | 3.48 | 0.03* | 1 > 3 |
| SDQ Prosocial | 4.65 | 1.84 | 6.09 | 2.34 | 7.09 | 2.41 | 4.88 | 0.01* | 1 < 3 |

M: media; DT: desviación típica; SDQ: Cuestionario de capacidades y dificultades; Comportam: comportamiento *p < 0.05

un elevado porcentaje de casos en el grupo con bajo riesgo (90%) y un porcentaje significativamente menor en el grupo con alto riesgo (45%) (Fig. 2).

Discusión

Las familias de niños con TEA pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social².

El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintos tipos de familias caracterizadas en función de los factores de riesgo como de riesgo alto, de riesgo moderado y de riesgo bajo. De forma esperable, el perfil familiar con un riesgo alto se caracterizó por peores puntuaciones en conducta, habilidades sociales y de control emocional de los niños, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores en dificultades emocionales y conductuales y puntuaciones elevadas en conducta prosocial de los niños.

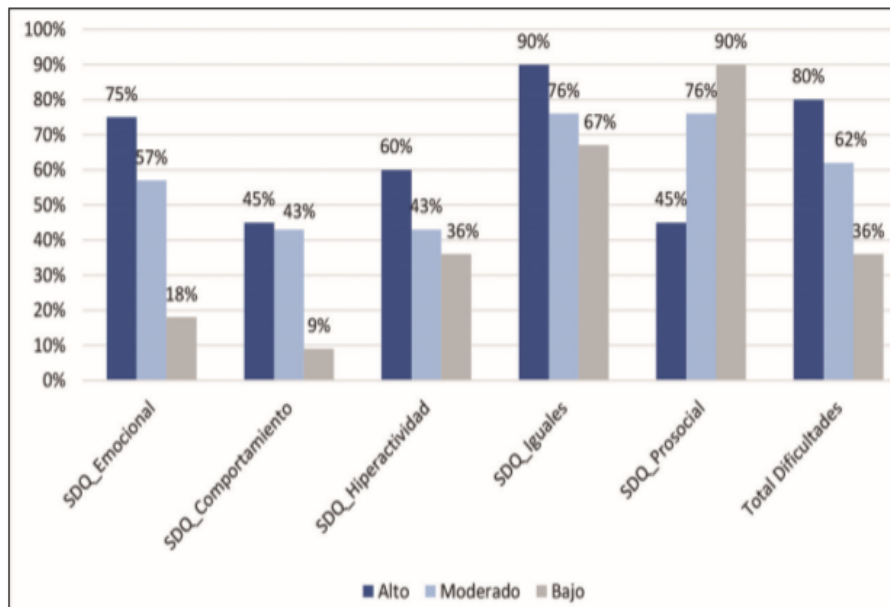
La asociación entre alteraciones de la conducta y estrés familiar ha sido ampliamente documentada en la investigación, particularmente en lo que respecta a conductas externalizantes, como la agresividad, la hiperactividad^{6,8} o las estereotipias⁴. Sin embargo, se ha prestado menor atención al papel que desempeña el entorno socio-cultural y emocional familiar como factor de protección en el desarrollo socioemocional de los niños con TEA, algo que sí se ha constatado en el desarrollo típico¹⁷. Precisamente, el instrumento de evaluación utilizado en nuestro estudio ha permitido evidenciar que la sintomatología

emocional y la conducta prosocial diferencian de forma significativa grupos de niños con familias de diferente nivel de riesgo, definido en términos sociodemográficos, de estrés, afrontamiento y apoyo social.

Las personas con TEA tienen dificultades para reconocer sus emociones, por lo que sus respuestas a las situaciones que perciben como amenazantes pueden traducirse en intensas reacciones emocionales desadaptadas, como pueden ser las acciones repetitivas, los miedos o las preocupaciones excesivas. Parece ser que con la edad, las conductas externalizantes (como puede ser la hiperactividad) se transforman en una fuerte tensión interna, ansiedad, irritabilidad y miedo¹⁸. Es probable que, debido a la edad de los participantes de este estudio –niños entre 7 y 11 años–, hayan sido los síntomas emocionales y no los problemas de conducta o la hiperactividad los que muestren diferencias significativas entre grupos. Además, las informantes en nuestro estudio fueron madres quienes, según señala la investigación previa⁶, se ven más afectadas por los problemas emocionales de sus hijos, en comparación con los padres.

De igual modo, la escala prosocial también permitió determinar diferencias significativas entre los grupos de niños con diferentes perfiles de familias, en la línea de los hallazgos de Lecavalier y col.³. Las dificultades en la comunicación social constituyen una de las alteraciones nucleares del TEA, lo que contribuye en gran medida a sentimientos de soledad y exclusión social. Es posible que la percepción de estas dificultades genere más estrés en los padres, lo que podría intensificarse por estilos de afrontamiento desadaptados y un menor apoyo social.

En resumen, los niños con TEA de las familias más vulnerables a nivel sociodemográfico y con una atmósfera familiar menos positiva, presentan también una mayor



SDQ: cuestionario de capacidades y dificultades

Fig. 2. – Porcentaje de niños de los tres clusters que superan el punto de corte en las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades

problemática comportamental y, en particular, mayores dificultades emocionales y menos conductas prosociales. Estos resultados corroboran la necesidad de adoptar un enfoque comprensivo y global en la atención a las personas con TEA y a sus familias. De manera específica, existen programas y estrategias de intervención dirigidas a favorecer la regulación emocional y a promover la conducta prosocial de los niños con TEA¹⁹. Apoyando estas ideas, un reciente meta-análisis²⁰ ha concluido que la intervención, más bien que centrarse en los síntomas nucleares del autismo, debe poner el foco en otras medidas de resultado como la calidad de vida y el funcionamiento adaptativo en particular.

Además, teniendo en cuenta que la mayor parte del aprendizaje se produce durante las actividades y experiencias cotidianas, resulta crucial dotar de recursos a las familias con objeto de ayudar al niño a afrontar sus dificultades, manteniendo el control de las emociones. Las repercusiones positivas que pueden producirse en su disposición hacia el aprendizaje y hacia la relación social, favorecerán un mayor bienestar en la familia. Asimismo, hay que destacar el rol de la autoeficacia parental y el empoderamiento ya que, una vez que los padres hayan recibido asesoramiento familiar, se percibirán más capaces para sobrellevar los retos que les plantea la crianza y atender de forma más eficaz las necesidades de sus hijos favoreciendo su desarrollo óptimo en todos los planos.

Agradecimientos: Agradecemos a los niños, padres y profesores su colaboración en este estudio que ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (PSI 2016-78109; AEI/FEDER, UE)

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text Revision. DSM-IV-TR. Washington DC: American Psychiatric Association, 2010.
2. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013; 43: 629-42.
3. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 172-83.
4. Gabriels RL, Cuccaro ML, Hill DE, Ivers BJ, Goldson E. Repetitive behaviors in autism: relationships with associated clinical features. *Res Dev Disabil* 2005; 26: 169-81.
5. Hervás A, Rueda I. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2018; 66 (Supl 1): S31-8.
6. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1278-91.
7. Osborne LA, Mchugh L, Saunders J, Reed P. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1092-103.
8. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Szatmari P, et al. Profiles of social and coping resources in families of children with autism spectrum disorder: relations to parent and child outcomes. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 2064-76.
9. Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, Singh GK, Perrin JM, van Dyck PC. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics* 2008; 122: e1149-58.
10. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010; 40:1274-84.
11. Benson PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2010; 4: 217-28.
12. Abidin RR. Parenting stress index: Professional manual (3rd ed.). Odessa: FL: Psychological Assessment Resources, 1995.
13. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *Int J Beh Medicine* 1997; 4: 92-100.
14. Bellón JA, Delgado A, De Dios J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Prim* 1996; 18:6 153-163.
15. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, et al. ADOS. Escala de observación para el diagnóstico del autismo. Madrid: TEA Ediciones 2000.
16. Goodman R. The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 581-6.
17. McGrath PJ, Elgar FJ. Effects of socio-economic status on behavioral problems. En: Wright J (ed). International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, 2nd ed. Oxford: Elsevier 2015, p 477-80.
18. Hervás A. Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S17-25.
19. Baixauli I, Roselló B, Berenguer C, Colomer C, Grau MD. Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S39-44.
20. Bieleninik K, Posserud MK, Geretsegger M, Thompson G, Elefant G, Gold C. Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic revision and meta-analysis. *PLoS One* 2017; 12 (9):e0183160.

5.2.4. Estudio 4

Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., Baixauli, I., & Miranda, A. (2019). Exploring the profiles of children with autism spectrum disorder: association with family factors.

International Journal of Developmental Disabilities, 1-11.

doi.org/10.1080/20473869.2019.1679459

SC Imago Journal Ranking 0.208

ISI. Journal Citation Reports Ranking 18/75

Impact Factor JCR (0.528) Quartile 4

La heterogeneidad tan característica que presenta el TEA dificulta a los profesionales seleccionar la intervención más adecuada y eficiente. Debido a esta situación, las investigaciones previas han utilizado el análisis de conglomerados para identificar subgrupos similares en muestras de TEA, generalmente diferenciándolos por los síntomas nucleares del trastorno. Un aspecto innovador del presente estudio consiste en la inclusión de dominios de comorbilidad frecuentemente presentes en el TEA, ampliando así el enfoque analítico que proporcione información que facilite la selección de técnicas de evaluación e intervención. Por lo tanto, el primer objetivo del cuarto estudio fue identificar subgrupos de niños con TEA sin DI, en función de la gravedad de los síntomas y características adaptativas, pragmáticas y conductuales.

Coincidiendo con otras investigaciones que integraron participantes con TEA de alto funcionamiento (Cholemkey et al., 2016; Vertè et al., 2006; Zheng et al., 2019), los resultados mostraron que la división de la muestra en subgrupos en función de sus niveles de gravedad fueron adecuados. El análisis jerárquico de las características de los niños agrupó la muestra, utilizando la distancia mínima entre los participantes como criterio. La inspección del dendrograma determinó un número óptimo de grupos, obteniendo tres grupos. El grupo 1 (n = 20) mostró serias dificultades que se reflejaron en una mayor severidad de los síntomas, menores habilidades pragmáticas y cotidianas y más problemas conductuales y emocionales, por lo que fue etiquetado como el grupo “Dificultades serias”. Por el contrario, el Grupo 3 (n = 7) presentó dificultades más leves en estas medidas, por lo que se le consideró como el grupo “Dificultades leves”. El grupo 2 (n =

25) se ubicó en una posición intermedia en la mayoría de las variables evaluadas y se denominó como grupo “Dificultades moderadas”.

Estos tres subgrupos mostraron diferencias en la mayoría de las variables, y estas diferencias fueron más numerosas entre los grupos “Dificultades serias” y “Dificultades leves”. Específicamente, en el grupo con “Dificultades serias”, los síntomas de TEA y TDAH fueron más altos, mientras que los niveles de habilidades para la vida diaria y ToM fueron inferiores a los otros dos grupos, “Dificultades moderadas” y “Dificultades leves”. A su vez, el grupo “Dificultades moderadas” presentaba más síntomas de TEA y TDAH, más problemas de comportamiento y menos competencia pragmática y conocimiento de ToM que el grupo “Dificultades leves”.

Además, el análisis de varianza de un factor (ANOVA) mostró que los grupos presentaron diferencias significativas con respecto al grupo de niños con DT después de aplicar la corrección de Bonferroni. Coherentemente con los síntomas característicos de los perfiles identificados, los grupos de “Dificultades serias” y “Dificultades moderadas” presentaron diferencias significativas en comparación con el grupo de niños con DT en todas las variables estudiadas. Por el contrario, el grupo de “dificultades leves” solo se diferenciaba del grupo de TD en los síntomas de TEA y TDAH, competencia pragmática y teoría de la mente, mientras que los dos grupos tenían niveles similares de problemas emocionales y conductuales y dificultades en las habilidades de la vida diaria.

El segundo objetivo del estudio consistió en identificar posibles diferencias entre los tres subgrupos de niños con TEA en sus características sociodemográficas, salud emocional, estrés parental y uso de estrategias de afrontamiento eficaces. El análisis multivariante de la varianza (MANOVA) reveló diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en estrés parental, interacción disfuncional, dificultades del hijo, salud mental materna, afrontamiento activo, apoyo emocional, apoyo instrumental y aceptación. Después de aplicar la corrección de Bonferroni, las variables que permanecieron significativas fueron el apoyo emocional, el estrés parental y la interacción disfuncional. En comparación, las familias de los niños del grupo “Dificultades serias”, generalmente obtuvieron las puntuaciones medias más bajas en estrategias de afrontamiento positivas, y el grupo “Dificultades leves”, obtuvo las puntuaciones más altas. Además, el grupo “Dificultades serias” presentó puntuaciones altas en todas las escalas de estrés parental y problemas de salud mental materna. Por el contrario, las

familias de los niños pertenecientes al grupo “Dificultades leves” obtuvieron las puntuaciones más bajas en las escalas de estrés parental y problemas de salud mental.

Concretamente, se mostró que las madres del grupo “Dificultades serias” tenían niveles más altos de estrés parental y más problemas de salud mental que los otros dos grupos. Además, superaron significativamente a las madres de niños con “Dificultades leves” en el estrés relacionado con las escalas interacción disfuncional y dificultad del hijo. Por lo tanto, en madres de niños con TEA sin DI, se confirma que el estrés psicológico está asociado con los problemas emocionales y de comportamiento de sus hijos (Barroso et al., 2018; Yorke et al., 2018) y una menor competencia pragmática y habilidades para la vida diaria (Hayes y Watson 2013; Gardiner e Iarocci, 2015; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot y Begeer, 2013).

Exploring the profiles of children with autism spectrum disorder: association with family factors

Álvaro Mira¹, Carmen Berenguer², Belén Roselló², Inmaculada Baixauli³ and Ana Miranda²

¹Predoctoral Student of Research in Psychology Doctoral Program, Faculty of Psychology, University of Valencia, Valencia, Spain; ²University of Valencia, Valencia, Spain; ³Catholic University of Valencia, Valencia, Spain

This study aimed to identify different profiles of children with autism spectrum disorder (ASD) without intellectual disability (ID) and maternal factors characteristic of these profiles. Participants were 89 children between 7 and 11 years old and their mothers, distributed in two groups, 52 children with ASD and 37 with typical development (TD). Based on the children's adaptive, behavioral, and pragmatic manifestations, three clusters were obtained in the ASD group. Children with the most serious difficulties in all the domains assessed were assigned to Cluster 1, whereas the children in Cluster 3 were characterized by relatively minor problems. Cluster 2 comprised children with moderate difficulties in the different domains. Compared to the TD group, group 1, with 'Serious Difficulties', and group 2, with 'Moderate Difficulties', showed significant differences on all the variables evaluated. Group 3, 'Slight Difficulties', was only significantly differentiated from the group with TD on ASD and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) symptoms, pragmatic competence, and applied theory of mind. Therefore, it was outlined as the purest group and basically manifested core ASD symptoms. In addition, mothers of children in the 'Serious Difficulties' group showed higher stress levels and less use of emotional and instrumental support and acceptance strategies, as well as more mental health problems, than mothers of children in the 'Slight Difficulties' group. The results support the need to assess the presentation of other possible problems in ASD children without ID, and design interventions for parents who may be at risk of experiencing higher levels of stress and have fewer coping strategies.

Keywords: Autism spectrum disorder, subgroups, cluster analysis, child behavior, maternal factors

Autism spectrum disorder (ASD) is a complex neurodevelopmental impairment characterized by persistent difficulties in communication and social interaction and repetitive and stereotyped patterns of behavior, activities, and interests (APA 2013). This disorder shows great heterogeneity in its clinical presentation and trajectory (Lord and Bishop 2015). Consequently, people on the autism spectrum can respond in different ways to the same intervention (Itzhak and Zachor 2009), and so an interesting line of research has focused on identifying groups with similar profiles (see review by Syriopoulou-Delli and Papaefstathiou 2019).

Cluster analysis has made it possible to conform homogeneous groups within the autism spectrum according to common factors and characteristics. Stevens *et al.*

(2000) found two subgroups, one with better communication skills and social interactions and few repetitive behaviors ('high functioning' profile) and another with worse communication and interaction and numerous repetitive behaviors ('low functioning' profile). Klopper *et al.* (2017), using the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R; Rutter *et al.* 2003) and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition (ADOS-2; Lord *et al.* 2012), obtained two profiles of ASD children without intellectual disability. The first profile had more social and communicative problems and few repetitive behaviors, whereas the other profile presented better social and communicative skills and numerous repetitive behaviors.

Several studies have focused their analysis on specific characteristics. Verté *et al.* (2006) discovered that communicative competence did not distinguish between the subtypes. The ADI-R, however, established three different subtypes depending on the severity levels of

Correspondence to: Álvaro Mira, Predoctoral Student of Research in Psychology Doctoral Program, Faculty of Psychology, University of Valencia, Avd. Blasco Ibáñez, 21, 46010 Valencia, Spain. Email: amiragadea@gmail.com

social interaction, communication, and stereotyped/repetitive behavior. Zheng *et al.* (2019) found three groups that responded to high, medium, and low severity levels based on repetitive behaviors, cognitive ability, autistic traits, problematic behaviors, and adaptive behaviors. Cholemkery *et al.* (2016) empirically derived groups based on the ADI-R, and they compared the three clusters obtained on a wide range of behavioral measures. They found a group that was severely affected on all symptoms. Another group had moderate symptom severity of social communication impairments (SCI) and less stereotyped repetitive behavior (RRB), whereas the third group was characterized by fewer SCI and relatively more RRB.

The most widely used measures in the research (ADI-R and ADOS) focus on manifestations of social interactions, communication, and stereotyped behavior, but a large body of literature shows that the problems people with ASD exceed these three core domains. In addition to behavior disorders, particularly Attention Deficit and Hyperactivity Disorder (ADHD) (Boxhoorn *et al.* 2018, Leitner 2014), children and adolescents with ASD experience higher anxiety and more emotional problems compared to typically developing children, with high-functioning adolescents being especially vulnerable because they are more aware of their difficulties and have greater demands placed on them (Chandler *et al.* 2016, van Steensel and Heeman 2017). Adaptive behavior, even when the intellectual ability is intact, is also impaired, particularly in terms of Socialization and Daily Living Skills (Golya and McIntyre 2018, Kenworthy *et al.* 2010, Roselló-Miranda *et al.* 2018). Finally, the literature has supported Theory of mind deficits as one of the most popular explanations for ASD (Baron-Cohen *et al.* 1985). These impairments, despite being shared with other neuro-developmental disorders, have a more generalized nature in ASD (Baribeau *et al.* 2015, Miranda *et al.* 2017).

Raising a child with ASD can impact the parents' daily life functioning more than raising typically developing children, especially when other associated problems are present. Given the interactive nature of the child and parent characteristics, the difficulties involved in raising children with ASD and their impact on the families' lives can be better understood from the framework of the bioecological model (Bronfenbrenner and Ceci 1994). Maternal distress, maternal mental illness, single parenthood, or low maternal education have been highlighted as fundamental in the analysis of the family system in interactive models of development (Sameroff 2000).

Systematic reviews and meta-analyses have supported the important link between behavioral and emotional problems of children with ASD and parental psychological distress (Barroso *et al.* 2018, Yorke *et al.*

2018), the severity of the autism symptoms (Rivard *et al.* 2014, Miranda *et al.* 2019), and impairments in communication (Hayes and Watson 2013). Parenting stress is also significantly related to child hyperactivity in parents of children with autism, even surpassing measures of autism severity and children's quality of life (McStay *et al.* 2013). The family's general quality of life is also affected by low ranges of daily living skills and social inhibition in children with ASD (Gardiner and Iarocci 2015, Tomanik *et al.* 2004).

Other researches shows the important link between stress and mental health problems in parents of children with ASD, being the stress a significant predictor of emotional problems like depression and anxiety because of the substantial challenges previously noted related to the ASD (Lee *et al.* 2009). In addition, parenting presents more difficulties for single mothers, who may have to balance multiple roles and experience higher rates of depression and parenting stress (Cairney *et al.* 2003), whereas marital support is positively associated with mothers' well-being (McStay *et al.* 2014). Moreover, mothers' low education level and emotional problems are associated with social and behavioral difficulties in their children with ASD (Mira *et al.* 2019, Zaidman-Zait *et al.* 2018).

In addition to family risk factors, the analytical matrix of the family context has to be completed with the inclusion of protection factors. The parents develop different coping strategies to try to moderate the impact of the stressors and strengthen their capacity to adapt to the challenges of raising a child with ASD. Traditionally, two large groups of strategies have been described. On the one hand, problem-focused coping has been considered, which involves an active effort to solve the problem, get help, or positively review the comprehension of the stressor and adapt to it. On the other hand, emotion-focused coping refers to attempts to distance oneself or avoid the stressor and its associated negative emotions (Carver 1997). Particularly, cognitive reframing (acceptance, use of religion, and positive reframing) and engagement (instrumental support, active coping, planning, and the use of emotional support), which are considered problem-focused strategies, have been associated with low levels of stress and depression and greater wellbeing in parents of children with ASD (Benson 2010). Longitudinal studies have shown that cognitive reframing and engagement are related to less distress and greater parental efficacy over time, whereas disengagement or distraction strategies are significantly related to greater stress and less parental self-efficacy (Zaidman-Zait *et al.* 2017).

Progressing in the knowledge provided by previous studies, in this research will raise two questions: Can subgroups of children with ASD without intellectual disability be delimited based on ASD symptomatology and adaptive, behavioral and pragmatics factors? Do

potential subgroups have differences in family factors related to emotional health, parental stress and coping strategies?

Objectives

The findings of previous studies, generally based on the ASD core symptoms, have identified subgroups that present differentiated profiles. Broadening the focus of the analysis by including other domains of frequent problems associated with ASD could provide useful information to more adequately select evaluation and intervention procedures. Therefore, the first objective of the current study is to identify subgroups of children with ASD without ID through a cluster analysis based on the severity of the ASD symptoms and adaptive, behavioral, and pragmatic characteristics. In addition, in order to better characterize the profiles, the resulting cluster profiles will be compared to those of the typical development group. The second objective consists of analyzing the existence of significant differences between the clusters in socio-demographic factors and in the mothers' emotional health, parental stress, and coping strategies. Based on prior research (Cholemkerly et al. 2016, Klopper et al. 2017, Stevens et al. 2000, Verté et al. 2006, Zheng et al. 2019), the hypothesis was that different subgroups could be identified according to the severity of the children's characteristics, and that differences would be found in the risk and protection variables of the families of the children in these subgroups that would be consistent with the greater/lesser severity of the symptoms of the disorder (Barroso et al. 2018, Yorke et al. 2018, Mira et al. 2019, Zaidman-Zait et al. 2018).

Method

Participants

Eighty-nine children between 7 and 11 years old and their mothers participated in this study. The children had an intelligence quotient (IQ) equal to or above 80, measured by the K-BIT (Kaufman and Kaufman 2000), and they were distributed in two groups: 37 children with TD and 52 children with ASD (severity level 1, according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Edition (DSM-5; APA 2013). The two groups were matched on age [$t(89) = -0.15, p = 0.88$], IQ [$t(89) = -0.28, p = 0.78$] and their level on the Vocabulary subtest of the WISC-IV (Wechsler 2003) [$t(89) = -1.04, p = 0.30$].

The participants with ASD had received a clinical diagnosis in the medical center services in the Valencian community, generally based on the Autistic Diagnostic Interview-Revised (ADI-R; Rutter et al. 2003) and/or the Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS; Lord et al. 2000). In order to confirm the ASD diagnosis years later for the present study, strict cutoff scores were used, as

recommended by the Social Communication Questionnaire (SCQ; Rutter et al. 2003), the ADI-R (Rutter et al. 2003), and the diagnostic criteria for ASD from the fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; American Psychiatric Association 2013). The children had a mean IQ of 101.42 (SD = 12.65). The sample was composed by 48 (92.30%) males and 4 (7.70%) females (figure that reflect the predominance of males within the autism spectrum) and all of them attended classes in ordinary schools, although they were receiving extra educational support of varying degrees. Specifically, 20 children were enrolled in classrooms for children with communication and language problems.

The mean age of the mothers of the children with ASD was 40.2 (SD = 4.8). Of them 55.8% had a university degree, 11.5% had finished upper secondary education, and 32.7% had elementary education studies. The majority were married (78.84%), and the rest were separated/divorced (19.3%) or single (1.9%). Finally, 23 (44.23%) of the mothers had mental health problems (specifically clinical depression and anxiety).

The children with TD were selected in the same schools where the clinical sample was obtained. None of them presented a history of psychopathology or criteria for the ASD diagnosis according to the DSM-5, and they had a mean IQ of 102.11 (SD = 8.92). The mean age of the children's mothers in this group was 41.8 years old (SD = 3.5). In addition, 73% had a university degree, 10.8% had finished upper secondary education, and 16.2% had elementary education studies. The majority of them were married (97.3%), and 2.7% were single mothers. Furthermore, 4 (10.80%) of them showed mental health problems (specifically clinical depression and anxiety).

Measures

Child's factors

ASD symptoms

Severity of ASD symptoms was assessed by the Social Communication Questionnaire (SCQ; Rutter et al. 2003), which provides information about three domains of autistic symptoms: Reciprocal social interaction (i.e. 'Does your son/daughter have specific friends or a close friend?'), social communication (i.e. 'Can you have a conversation with him/her that flows both ways and requires taking turns speaking or elaborating on what was said before?'), and restricted, repetitive behaviors (i.e. 'Has s/he ever shown more interest in the parts of a toy or object [for example, turning the wheels on a car] than in using the toy itself?'). In the present study, the total score on the questionnaire was used, with higher scores indicating greater severity.

In this study, the Cronbach's alpha for the SCQ was 0.78, similar to the one reported by Rutter et al. (2003).

ADHD symptoms

The mothers filled out an 18-item rating scale of the behaviors related to inattention and hyperactivity-impulsivity criteria for the ADHD diagnosis on the DSM-5 (American Psychiatric Association 2013). Nine items describe inattention behaviors, and the other nine describe hyperactivity/impulsivity behaviors. The items receive scores from 0 (never or rarely) to 3 (quite often). The sum of all the items was used in the analyses as a dimensional measure of ADHD symptomatology. Alpha coefficient values in our study were high (0.81).

Behavioral and emotional problems

The parent-rated version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman 1997) was used to assess parents' perceptions of their children's difficulties and strengths (SDQ; Goodman 1997). This questionnaire has 25 items, divided into 5 subscales: Emotional symptoms, Behavioral problems, Hyperactivity, Peer relationship problems, and Prosocial behaviors. Each subscale has five items scored from 0 to 2 on a three-point Likert Scale ('not true', 'somewhat true', and 'certainly true', respectively). In this study, the subscales of emotional problems ('Often unhappy, downhearted') and behavioral problems ('Often has temper tantrums or hot temper') were used, with higher scores indicating greater difficulties.

The SDQ has shown good statistical and psychometric properties, with Cronbach's alpha values above .70 (Goodman 2001; Rodríguez-Hernández et al. 2012). The internal consistency obtained in the current study ranged from acceptable to high (Cronbach's $\alpha = 0.74$ to 0.80 between subscales).

Adaptive behavior: life skills

The Vineland Adaptive Behavior Scale (2nd edition; Vineland-II; Sparrow et al. 2005) is a semi-structured interview for parents to evaluate their child's social competence and adaptation in four areas of behavior: communication, daily life skills, socialization, and motor skills. The scores used in this study referred to the Daily Living domain, which describes skills related to personal (e.g. eating, dressing, hygiene), domestic (e.g. household tasks performed), and community (e.g. using money, answering the phone) tasks.

The Vineland-II has been widely used in clinical, educational, and research settings with high functioning individuals with ASD (e.g. Klin et al. 2007, Pugliese et al. 2015, Roselló-Miranda et al. 2018). It has solid psychometric properties, with high test-retest reliability ($\alpha = 0.98$) (Sparrow et al. 2005).

Pragmatic competence

The Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2; Bishop 2003) was filled out by the

mothers. The CCC-2 contains 70 items grouped in 10 subscales: four scales assess the structure of language (speech, syntax, semantics, coherence), four scales assess pragmatics (inappropriate initiation, stereotyped language, the use of context, and non-verbal communication), and two scales assess the behaviors that are affected in children with ASD (social relationships and interests). This study used the pragmatic composite index (PCI), which is obtained by adding together the scores on the coherence, inappropriate initiation, stereotyped language, use of context, and non-verbal communication subscales. This specific grouping, although not contemplated in the CCC-2, has been used in other previous studies (Helland 2014).

Internal consistency reliability coefficients for the CCC-2 range from $\alpha = .77$ to .85 for all the subscales across age groups (Bishop 2003), and test-retest reliability ranges from 0.44 to 0.76 (Helland et al. 2009).

Theory of mind abilities

To evaluate the application of the ToM skills, the mothers completed the Theory of Mind Inventory (ToMI; Hutchins et al. 2014, Spanish adaptation by Pujals et al. 2016), consisting of 42 items. Each item is rated from 0 to 20, from 'Definitely not' to 'Definitely,' with a mid-point of 'Undecided.' Higher scores indicate the perception of good ToM development across the range of content surveyed. The items are distributed in three subscales. The early subscale assesses skills such as social references and understanding basic emotions. The basic subscale includes the distinction between physical and mental representations. Finally, the advanced subscale, which was used in this study, assesses second-order beliefs (e.g. 'My child understands that people can be wrong about what other people want') and competence in making inferences and complex social judgments (e.g. 'My child understands the difference between a friend teasing in a nice way and a bully making fun of someone in a mean way').

The ToMI has been sufficiently validated and has good internal consistency, test-retest reliability, and excellent sensitivity (0.90) and specificity (.90) (Hutchins et al. 2012, Pujals et al. 2016).

Family factors

Parenting Stress Index (PSI-SF; Abidin 1995, adapted to Spanish by Díaz-Herrero et al. 2010) was filled out by the mothers. It includes three subscales with 12 items each, rated on a five-point Likert-type response scale from 'Strongly agree' to 'Strongly disagree'. The three-factor model fit is reasonable, with good criterion validity for the subscale and total scores, thus supporting use of the PSI-SF (Lee et al. 2016).

The first scale, parental distress, evaluates the distress experienced by parents due to personal factors, such as depression or conflict with a partner, or life

restrictions due to the demands of childrearing (i.e. 'Since having my child, I feel that I am almost never able to do things I like to do'). The parent-child dysfunctional interaction scale provides information about the parents' feelings about the interactions with their child and the degree of frustration of their expectations (i.e. 'Most times, I feel that my child does not like me and does not want to be close to me'). The third scale, difficult child, is designed to measure the parents' perceptions of their child's self-regulatory abilities (i.e. 'My child seems to cry or fuss more often than most children').

The Cronbach's alpha internal consistency coefficients in our sample were 0.91 (parental distress), 0.82 (dysfunctional parent-child interaction), and 0.90 (difficult child), which are similar to those obtained in Spain by Díaz-Herrero *et al.* (2011).

Parents' coping strategies

Coping Orientation to Problems Experienced (Brief COPE – Carver 1997, Spanish adaptation by Morán *et al.* 2010) focuses on evaluating the coping strategies people use when facing stress. It has 14 subscales and 28 items, rated on a 4-point Likert-type scale (from 0 to 3) ranging from 'I never do this' to 'I always do this', with intermediate scores. For this study, we used the four subscales from Factor 1 (instrumental support, active coping, planning, and use of emotional support), and the three subscales from Factor 4 (acceptance, use of religion, and positive reframing), which are main factors in the Benson (2010) COPE factorization. The subscales from Factor 1 (engagement) reflect the mother's active involvement in addressing the stressful situation posed by her child's autism, whereas the subscales from Factor 4 (cognitive reframing) describe the mother's efforts to cope with her child's autism in a positive way through acceptance, cognitive restructuring, and the use of religion.

Cronbach's alpha reliabilities indicate good internal consistency for the COPE, with values ranging from 0.73 (distraction) to 0.86 (engagement) (Benson 2010). In our sample, Cronbach's α range between 0.70 (cognitive reframing) and .077 (engagement), similar to the adapted Spanish version (Morán *et al.* 2010).

Socio-demographic interview

Socio-demographic information collected from semi-structured interviews with the mothers enrolled in the study included: parent and child genders, age, mother's marital status, mother's and father's education level, parent history of depression, anxiety, and bipolar disorders as determined by a physician, family structure variables (i.e. number of parents and number of children living in the family), as well as the child's characteristics (i.e. age, gender, child's history of development,

age of diagnosis, medication, academic performance, support in school).

Procedure

This study was approved by the Research Ethics Committee of the University of Valencia (Declaration of Helsinki in the European Council Agreement, 1964), which is regulated by Ethical Principles for Research Involving Human Subjects (protocol no.H1493972644643).

Official and written authorization of the Board of Education and School Management (Consellería de Educación de la Generalitat Valenciana) was obtained to locate children who had received a previous diagnosis of ASD in specialized childhood mental health services.

The schools principals were contacted by telephone requesting their help to set meetings with parents who had children who met the inclusion criteria in our study and their collaboration was requested. The team promise to submit an individualized report to the parents reflecting the results of the realized evaluation. The inclusion criteria were the existence of a clinical diagnosis of ASD, absence of intellectual disability and schooling in the stage of Primary Education. The parents were personally informed of the purpose and protocol of the study, and they provided their written informed consent. In addition, all the children who participated gave their oral consent.

Several individual interview sessions were held with the parents to complete the socio-demographic data, and the ADI-R interview was administered by an accredited psychologist to confirm the ASD diagnosis. In addition, one of the members of the team filled out all the questionnaires with the mother, in order to extract the necessary data about their children to carry out this study.

Data analysis

The statistical analyses were performed with the software Statistical Package for the Social Science (SPSS), version 25. First, all the data were checked for multicollinearity and multivariate outliers. In addition, the Kolmogorov-Smirnov test was used to verify that the scores on the variables had a normal distribution.

To generate the profiles of the children with ASD, we applied a hierarchical cluster analysis, introducing variables related to the children (age, ADHD symptomatology, ASD symptomatology, daily life skills, emotional and behavioral problems, pragmatic competence, and applied theory of mind), using the Ward method to group them in clusters and standardizing the Z score values. After analyzing the resulting dendrogram, the decision was made to group the children in three clusters through multivariate analysis of variance (MANOVA), also comparing the scores of the three clusters in the different domains with the scores of the TD group. In order to test the effect size, the η^2p value

Table 1. Comparison of the clusters in terms of symptoms of ASD, ADHD, life skills, emotional and behavioral, pragmatic, and mentalist characteristics.

| | Cluster 1 Serious D. (n=20) | | Cluster 2 Moderate D. (n=25) | | Cluster 3 Slight D. (n=7) | | F (2, 49) | Tukey post-hoc |
|--------------------|--------------------------------|------|---------------------------------|------|------------------------------|------|-----------|----------------|
| | M | TD | M | TD | M | TD | | |
| ADHD symptoms | 33.30 | 6.13 | 26.72 | 8.45 | 14.71 | 5.99 | 16.96** | 1 > 2,3; 2 > 3 |
| ASD symptoms | 27.90 | 5.62 | 20.43 | 5.38 | 14.57 | 3.73 | 20.05** | 1 > 2,3; 2 > 3 |
| Emotional problems | 5.55 | 2.08 | 4.36 | 2.07 | 2.57 | 1.61 | 5.84* | 1 > 3 |
| Conduct problems | 3.50 | 2.11 | 3.12 | 1.76 | 1.14 | 1.06 | 4.34 | 1 > 3; 2 > 3 |
| Life skills | 28.70 | 3.81 | 36.20 | 4.05 | 39.85 | 3.38 | 30.53** | 1 < 2,3 |
| Pragmatic Comp. | 25.75 | 6.47 | 43.32 | 8.16 | 56.85 | 9.04 | 52.55** | 1 < 2,3; 2 < 3 |
| ToM | 9.76 | 2.27 | 11.67 | 2.28 | 15.85 | 1.02 | 20.67** | 1 < 2,3; 2 < 3 |

p* < .007; p** < .001 (Bonferroni Correction).

ASD: autism spectrum disorder; ADHD: attention deficit hyperactivity disorder; Pragmatic Comp.: Pragmatic Competence; ToM: Theory of Mind.

was calculated. To find the participants' distribution, a factorial analysis was performed of the variables related to the children. The KMO correlations matrix and Bartlett's sphericity test were applied using the principle components method, resulting in two factors.

Furthermore, one-way analyses of variance with Tukey post-hoc tests were conducted to determine the differences between the three cluster groups on the scores for the mothers' characteristics (coping strategies, stress measures, and socio-demographic characteristics).

Results

Cluster characterization

The hierarchical cluster analysis with the children's characteristics grouped the sample, using the minimum distance between the participants as the criterion. The dendrogram inspection determined an optimal number of clusters in three groupings. Cluster 1 (n=20) showed serious difficulties that were reflected in greater severity of the symptoms, poorer pragmatic and daily life skills, and more behavioral and emotional problems, and so it was labeled the 'Serious Difficulties' group. In contrast, Cluster 3 (n=7) presented milder difficulties on these measures, thus being considered the 'Slight Difficulties' group. Cluster 2 (n=25) was located in an intermediate position on most of the variables and was considered the 'Moderate Difficulties' group. The multivariate factorial analysis (MANOVA) showed a significant main effect (F2,49=19.14; p < .01; η2p = .66), and similar results were found for most of the domains evaluated with Bonferroni corrections for multiple comparisons (see Table 1).

The factorial analysis provided two factors in which the children's dispersion was graphed, taking into account their scores on the variables associated with greater severity (high scores on ADHD symptomatology, ASD symptomatology, and emotional and behavioral problems) and lower severity (high scores on daily life skills, pragmatic competence, and applied theory of mind) (see Figure 1).

In addition, the one-factor analysis of variance (ANOVA) showed that the clusters presented significant differences from the control group after applying the Bonferroni correction. Specifically, Cluster 1, 'Serious Difficulties', was significantly differentiated from the TD group on ADHD symptoms (F1,55=299.09; p < .01), ASD symptoms (F1,55=505.60; p < 0.01), life skills (F1,55=106.57; p < .01), emotional problems (F1,55=77.97; p < .01), behavioral problems (F1,55=22.98; p < .01), pragmatic competence (F1,55=297.20; p < .01) and theory of mind (F1,55=309.56; p < .01). Similar differences were found in the comparison of Cluster 2, 'Moderate Difficulties', and the TD group on ADHD symptoms (F1,60=129.33; p < .01), ASD symptoms (F1,60=279.08; p < .01), life skills (F1,60=21.22; p < .01), emotional problems (F1,60=41.08; p < .01), behavioral problems (F1,60=21.18; p < .01), pragmatic competence (F1,60=158.40; p < .01), and applied theory of mind (F1,60=202.86; p < .01). However, the comparison of cluster 3 'Slight Difficulties' and the TD group only showed significant differences in ADHD symptoms (F1,42=12.24; p < .01), ASD symptoms (F1,42=92.90; p < .01), pragmatic competence (F1,42=21.14; p < .01), and theory of mind (F1,42=19.80; p < .01). Figure 2 shows the comparisons of the means of the clusters and the scores of the TD group.

Differences in family variables across the profiles of children with ASD

As Table 2 shows, the families of the children from Cluster 1, 'Serious Difficulties', generally obtained the lowest mean scores on positive coping strategies, and Cluster 3, 'Slight Difficulties', obtained the highest scores. In addition, Cluster 1, 'Serious Difficulties', presented high scores on all the scales of parental stress and maternal mental health problems. By contrast, families of the children in the 'Slight Difficulties' cluster obtained the lowest scores on the scales of parental stress and mental health problems.

The multivariate analysis of variance (MANOVA) revealed statistically significant differences between the

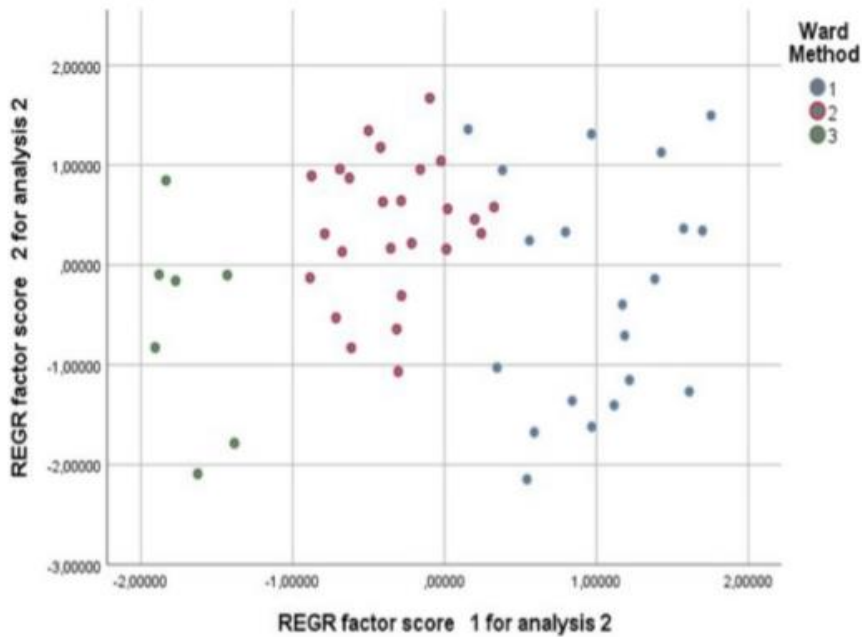


Figure 1. Distribution of the children with ASD depending on their profile.

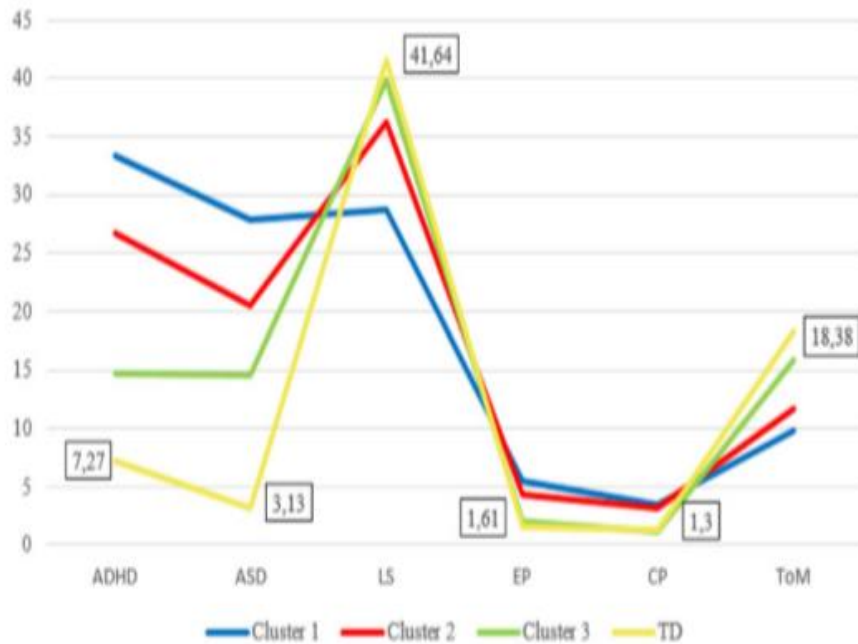


Figure 2. Means of the clusters and TD group on the children's variables. ADHD: ADHD symptoms; ASD: ASD symptoms; LS: Life Skills; EP: Emotional Problems; CP: Conduct Problems; ToM: Theory of Mind.

clusters in parental distress ($F_{2,49} = 6.80$; $p < .01$; $\eta^2_p = .22$), dysfunctional interaction ($F_{2,49} = 9.33$; $p < .01$; $\eta^2_p = .28$), difficult child ($F_{2,49} = 5.09$; $p < .01$; $\eta^2_p = .18$), mother's mental health ($F_{2,49} = 4.65$; $p < .05$; $\eta^2_p = .16$), active coping ($F_{2,49} = 5.63$; $p < .01$; $\eta^2_p = .19$), emotional support ($F_{2,49} = 6.25$; $p < .01$; $\eta^2_p = .21$), instrumental support ($F_{2,49} = 3.60$; $p < .05$; $\eta^2_p = .13$), and acceptance ($F_{2,49} = 4.47$; $p < .05$; η^2_p

$= .16$). After applying the Bonferroni correction, the variables that remained significant were emotional support, parent distress, and dysfunctional interaction. The Tukey *post-hoc* comparisons showed that Cluster 3 obtained a significantly higher score on positive coping strategies than Cluster 1, whereas Cluster 1 obtained significantly higher scores on the scales of parental stress and maternal health problems than Cluster 3.

Table 2. Comparison of positive coping strategies and maternal risk variables according to the typology of the clusters.

| | Cluster 1 Serious D. (n = 20) | | Cluster 2 Moderate D. (n = 25) | | Cluster 3 Slight D. (n = 7) | | F (2, 49) | η ² p | Tukey post-hoc |
|--------------------|----------------------------------|-------|-----------------------------------|------|--------------------------------|------|-----------|------------------|----------------|
| | M | TD | M | TD | M | TD | | | |
| Parental Distress | 36.52 | 11.49 | 29.60 | 8.30 | 21.71 | 7.27 | 6.80* | .22 | 1 > 2,3 |
| Dysfunct. Interac. | 32.16 | 8.23 | 28.12 | 5.78 | 19.57 | 3.50 | 9.33** | .28 | 1 > 3; 2 > 3 |
| Difficult Child | 38.10 | 8.12 | 32.96 | 8.43 | 27.28 | 6.15 | 5.09 | .18 | 1 > 3 |
| M. Educ. Level | 2.87 | 1.42 | 3.08 | 1.25 | 2.57 | 1.55 | .44 | .02 | – |
| M. Mental Health | 1.73 | .73 | 1.28 | .61 | 1.00 | .00 | 4.65 | .16 | 1 > 2,3 |
| Marital Status | 1.25 | .44 | 1.20 | .41 | 1.14 | .38 | .18 | .01 | – |
| Active Coping | 4.15 | .96 | 5.12 | .88 | 4.71 | 1.11 | 5.63 | .19 | 2 > 1 |
| Planning | 3.95 | 1.02 | 4.40 | 1.41 | 4.28 | 1.31 | .64 | .03 | – |
| Emotional Supp. | 3.42 | 1.53 | 3.92 | 1.57 | 5.71 | .49 | 6.25* | .21 | 2,3 > 1 |
| Instrumental Supp. | 3.47 | 1.02 | 3.88 | 1.42 | 5.00 | 1.41 | 3.60 | .13 | 3 > 1 |
| Acceptance | 4.31 | 1.41 | 5.12 | 1.27 | 5.86 | .38 | 4.47 | .16 | 3 > 1 |
| Religion | 1.15 | 1.67 | 1.60 | 2.15 | 1.43 | 1.07 | .26 | .01 | – |
| Positive Refr. | 4.00 | 1.29 | 4.08 | 1.75 | 3.85 | 1.49 | .06 | .01 | – |

p* < .004; p** < .001 (Bonferroni Correction).

Dysfunct. Interac.: Dysfunctional Interaction; Emotional Supp.: Emotional Support; Instrumental Supp.: Instrumental Support; M. Educ. Level: Mother’s Educational Level; M. Mental Health: Mother’s Mental health; Positive Refr.: Positive Reframing.

Discussion

ASD presents a heterogeneity that makes it difficult for professionals to select the most appropriate and efficient intervention, due to the wide range of responses observed to the same intervention (Itzhak and Zachor 2009). Prior investigations using cluster analysis have identified similar subgroups, differentiated generally by the disorder’s core symptoms. An innovative aspect of the present study consists of the domains of comorbidities frequently present in ASD inclusion, using a broader analytical approach in order to provide information that facilitates the selection of evaluation and intervention techniques. An additional value of this study is the provision of specific information in keeping with characteristics of a particular cultural environment.

The first objective was to identify subgroups of children with ASD without ID, based on symptom severity and adaptive, pragmatic, and behavioral characteristics. The results, coinciding with other studies with ASD participants without ID (Cholemkery et al. 2016, Verté et al. 2006, Zheng et al. 2019), showed that the division of the samples into subgroups of ‘Serious Difficulties’, ‘Moderate Difficulties’, and ‘Slight Difficulties’, in terms of their symptom levels, was adequate. These three subgroups showed differences in most of the variables, and these differences were more numerous between the ‘Serious Difficulties’ and ‘Slight Difficulties’ groups. Specifically, in the group with ‘Serious Difficulties’, the ASD and ADHD symptoms were higher, whereas the levels of life skills and ToM were inferior to the other two groups, ‘Moderate Difficulties’ and ‘Slight Difficulties’. In turn, the group with ‘Moderate Difficulties’ had more ASD and ADHD symptoms, more behavior problems, and less pragmatic competence and ToM knowledge than the ‘Slight Difficulties’ group. In conclusion, as expected, and in agreement with previous findings, there were quantitative differences among the three clusters on a continuum of behavioral deficits, supporting the existence of subtypes within ASD (Syriopoulou-Delli and Papaefstathiou 2019).

Coherently with the characteristic symptoms of the identified profiles, the ‘Serious Difficulties’ and ‘Moderate Difficulties’ groups presented significant differences compared to the group of children with typical development in all the variables studied. By contrast, the ‘Slight Difficulties’ group was only differentiated from the TD group in ASD and ADHD symptoms, pragmatic competence, and theory of mind, whereas the two groups had similar levels of emotional and behavior problems and difficulties in daily life skills. Therefore, the ‘Slight Difficulties’ group was outlined as the purest ASD group, essentially showing the core symptoms of the disorder (APA 2013, Baron-Cohen et al. 1985).

The second objective of the study consisted of identifying possible differences between the three subgroups of children with ASD in their socio-demographic characteristics, emotional health, maternal stress, and coping strategies. The comparison of risk variables showed that the mothers of the group with ‘Serious Difficulties’ had higher levels of parental distress and more mental health problems than the other two groups. Additionally, they significantly surpassed the mothers of children with ‘Slight Difficulties’ in stress related to dysfunctional interactions and a difficult child. Thus, in mothers of children with ASD, psychological stress is confirmed as being associated with their children’s emotional and behavioral problems (Barroso et al. 2018, Yorke et al. 2018) and lower pragmatic competence and daily life skills (Hayes and Watson 2013, Gardiner and Iarocci 2015, McStay et al. 2013). Another interesting finding collected in the literature (Mira et al. 2019, Zaidman-Zait et al. 2018) refers to the association between the mothers’ emotional problems and the social and behavioral difficulties of their children with ASD.

Finally, regarding the protection factors, the mothers of children with ‘Slight Difficulties’ used strategies of instrumental support and acceptance to a greater extent than the mothers of children from the subgroup with ‘Serious Difficulties’. In the same way, emotional

support was used to a greater extent by mothers of children with 'Slight Difficulties' in comparison with mothers of children with 'Serious Difficulties' and 'Moderate Difficulties'. Therefore, a clear advantage is detected in mothers from the subgroup of children with fewer problems. On the one hand, acceptance promotes resilience in parents of children with ASD (Whitehead *et al.* 2015). On the other hand, emotional support is a significant mediator between paternal stress and ASD symptoms (Miranda *et al.* 2019), and it is related to greater parental self-efficacy (Zaidman-Zait *et al.* 2017).

One potential problem was that the same mothers who rated their child's emotional and behavioral problems also evaluated their own stress and coping strategies, which could cause biases in the results. Lastly, due to the study design, it is not possible to explain the cause-effect relationship and how the children's factors interact with the maternal characteristics in the final results. However, together the data show the situation of particular vulnerability that raising children with ASD and the associated difficulties produces in the mothers. Clearly, they would need access to specialized psychological interventions in order to deal with it successfully.

In summary, the results of the present investigation suggest the possibility of finding subtypes within the autism spectrum by broadening the information on the core symptoms and including comorbidities associated with the disorder, although the debate about the nature of the subtypes remains open. For the moment, as Syriopoulou-Delli and Papaefstathiou (2019) conclude in their excellent review, the notions of a 'severity gradient' and 'distinct subtypes' are not mutually exclusive, but it might be necessary to use both in order to understand the heterogeneity in ASD. Apart from the controversy, there is no doubt that identifying more precise and significant autism subtypes will facilitate professionals' work by providing more accurate and comprehensive information that can aid in the selection of the most appropriate interventions and supports for each child.

In addition, the current study has established a relationship between the difficulties of the children with ASD and the wellbeing of their mothers, in terms of parental stress, emotional health, and coping strategies, showing the needs of the families and, more specifically, of the mothers as the main caregivers. Professionals in educational and healthcare services have to be aware of the needs of families with children with high functioning ASD. Recent interventions (Pickard and Ingersoll 2017) combine multiple components to reduce the stress in families with children with ASD, such as treatment for the severity of the disorder, reductions in behavior problems, use of respite centers, care focused on the family, mindfulness training, and

attending support groups. The last objective of this global approach consists of increasing self-efficacy and positive emotions in the child-rearing experience. Regardless of the specific methodological approach, success will largely depend on increasing the parents' personal control, developing positive problem-focused coping strategies, and managing the children's disruptive behaviors, in order to control difficult situations and increase their successful experiences.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

This work is supported by the Spanish project PSI2016-78109 (AEI/FEDER, UE) and the predoctoral fellowship UV-INV-PREDOC15-265889.

References

- Abidin, R. R. 1995. *Parenting stress index*. 3rd ed. Odessa, TX: Professional Manual Psychological Assessment Resources, Inc.
- American Psychiatric Association (APA). 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baribeau, D. A., Doyle-Thomas, K. A., Dupuis, A., Iaboni, A., Crosbie, J., McGinn, H. 2015. Examining and comparing social perception abilities across childhood-onset neurodevelopmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(6), 479-486.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M and Frith, U. 1985. Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., Bagner, D. M. 2018. Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. [10.1007/s10802-017-0313-6](https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6)
- Benson, P.R. 2010. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Bishop, D. V. 2003. *The Children's Communication Checklist: CCC-2*. London: Harcourt Assessment.
- Boxhoorn, S., Lopez, E., Schmidt, C., Schulze, D., Hänig, S., Freitag, C. M. 2018. Attention profiles in autism spectrum disorder and subtypes of attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27(11), 1433-1447.
- Bronfenbrenner, U and Ceci, S. J. 1994. Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Cairney, J., Boyle, M., Offord, D. R., Racine, Y. 2003. Stress, social support and depression in single and married mothers. *Social Psychiatry and Epidemiology*, 38(8), 442-449.
- Carver, C.S. 1997. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.
- Chandler, S., Howlin, P., Simonoff, E., O'Sullivan, T., Tseng, E., Kennedy, J., Charman, T., Baird, G. 2016. Emotional and behavioural problems in young children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 202-208.
- Cholemkery, H., Medda, J., Lempp, T., Freitag, C. M. 2016. Classifying autism spectrum disorders by ADI-R: Subtypes or severity gradient? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2327-2339.
- Díaz-Herrero, A., de la Nuez Brito, A. G., López, J. P. Pérez-López, J., Martínez-Fuentes, M. T. 2010. Factor structure and internal consistency of the Spanish version of the Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., de la Nuez, A. G., Martínez-Fuentes, M. T. 2011. Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of Spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997.

- Gardiner, E and Iarocci, G. 2015. Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8, 199–213.
- Golya, N and McIntyre, L. L. 2018. Variability in adaptive behaviour in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 43(1), 102–111.
- Goodman, R. 1997. The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581–586.
- Goodman, R. 2001. Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337–1345.
- Hayes, S. A. and Watson, S. L. 2013. The impact of parenting stress: A metaanalysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642.
- Helland, W. A. 2014. Differentiating children with specific language impairment and children with Asperger syndrome using parental reports. *Annals of Psychiatry and Mental Health*, 2, 1013.
- Helland, W. A., Biringer, E., Helland, T., Heimann, M. 2009. The usability of a Norwegian adaptation of the children's communication checklist second edition (CCC-2) in differentiating between language impaired and non-language impaired 6-to 12-year-olds. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50(3), 287–292.
- Hutchins, T. L., Prelock, P. A. and Bonazinga, L. 2012. Psychometric evaluation of the theory of mind inventory (ToMI): A study of typically developing children and children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 327–341.
- Hutchins, T. L., Prelock, P. A. and Bonazinga-Bouyea, L. 2014. *Technical manual for the theory of mind inventory and theory of mind task battery*. Unpublished copyrighted manuscript. theoryofmindinventory.com.
- Itzhak, E. B and Zachor, D. A. 2009. Change in autism classification with early intervention: Predictors and outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 967–976.
- Kaufman, A. S. and Kaufman, N. I. 2000. *K-BIT, Test Breve de Inteligencia de Kauffman*. Madrid: Pearson.
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M. B., Martin, A., Wallace, G. L. 2010. Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 416–423.
- Klin, A., Saulnier, C. A., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Volkmar, F. R., Lord, C. 2007. Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: the Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 748–759.
- Klopper, F., Testa, R., Pantelis, C., Skafidas, E. 2017. A cluster analysis exploration of autism spectrum disorder subgroups in children without intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 66–78.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., Smerbeck, A. M. 2009. Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239.
- Lee, S. J., Gopalan, G and Harrington, D. 2016. Validation of the Parenting Stress Index-Short Form with minority caregivers. *Research Social and Work Practice*, 26(4), 429–440. [10.1177/1049731514554854](https://doi.org/10.1177/1049731514554854)
- Leitner, Y. 2014. The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children What do we know? *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 268.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S. 2000. *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. 2012. *Autism diagnostic observation schedule-2nd edition (ADOS-2)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Corporation.
- Lord, C and Bishop, S. L. 2015. Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11(1), 53–70. [10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745](https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745)
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., Begeer, S. . 2013. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 8, 1–9. [10.1177/1362361313485163](https://doi.org/10.1177/1362361313485163)
- McStay, R. L., Trembath, D. and Dissanayake, C. 2014. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118.
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., Miranda, A. 2019. Family context of children with autism. Implications for emotional and social development. *Medicina (B.Aires)*, 79(Suppl 1), 22–26.
- Miranda, A., Berenguer, C., Roselló, B., Baixauli, I., Colomer, C. 2017. Social cognition in children with high-functioning autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. Associations with executive functions. *Frontiers in Psychology*, 8, 1035.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., Baixauli, I. 2019. Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10(464), 1–12.
- Morán, C., Landero, R and González, M. T. 2010. COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9, 543–552.
- Pickard, K. E and Ingersoll, B. R. 2017. Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 810–823.
- Pugliese, C.E., Anthony, L., Strang, J. F., Dudley, K., Wallace, G. L., Kenworthy, L. 2015. Increasing adaptive behavior skill deficits from childhood to adolescence in autism spectrum disorder: Role of executive function. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1579–1587.
- Pujals, E., Batlle, S. Camprodon, E., Pujals, S., Estrada, X., Aceña, M. 2016. Brief report: Translation and adaptation of the Theory of Mind Inventory to Spanish. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 685–690.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. 2014. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620.
- Rodríguez Hernández, P.J., Betancort, M., Ramírez-Santana, G. M., García, R., Sanz-Álvarez, E. J. De las Cuevas, C. 2012. Psychometric properties of the parent and teacher versions of the strength and difficulties questionnaire (SDQ) in a Spanish sample. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12, 265–279.
- Roselló-Miranda, B., Berenguer-Fórner, C and Miranda-Casas, A. 2018. Adaptive behaviour and learning in children with neurodevelopmental disorders (autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder). Effects of executive functioning. *Revista de Neurología*, 66(Suppl 1), S127–S32.
- Rutter, M., Bailey, A. and Lord, C. 2003. *Social communication questionnaire*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Rutter, M., Le Couteur, A. and Lord, C. 2003. *ADI-R. Autism Diagnostic Interview Revised. Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Sameroff, A. 2000. Dialectical processes in developmental psychopathology. In: A. J. Sameroff, M. Lewis and S. M. Miller, eds. *Handbook of developmental psychopathology*. New York: Plenum Publisher, pp. 23–40.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V and Balla, D. A. 2005. *Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Stevens, M. C., et al. 2000. Subgroups of children with autism by cluster analysis: A longitudinal examination. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(3), 346–352.
- Syriopoulou-Delli, C. K and Papaefstathiou, E. 2019. Review of cluster analysis of phenotypic data in Autism Spectrum Disorders: Distinct subtypes or a severity gradient model? *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-9 .
- Tomanik, S., Harris, G. E and Hawkins, J. 2004. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 16–26.
- van Steensel, F. J. A. and Heeman, E. J. 2017. Anxiety levels in children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1753–1767.
- Verté, S., Geurts, H.M., Roeyers, H., Rosseel, Y., Oosterlaan, J., Sergeant, J. 2006. Can the Children's Communication Checklist differentiate autism spectrum subtypes? *Autism*, 10(3), 266–287.
- Wechsler, D. 2003. *Wechsler Intelligence Scale for Children, fourth edition (WISC-IV)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

- Whitehead, K., Dorstyn, D and Ward, L. 2015. Psychological adjustment in families affected by autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 703–717.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E. 2018. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393–3415.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, IM., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., Thompson, A. 2017. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 2, 155–166.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Szatmari, P., Duku, E., Smith, IM., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Bennett, T., Zwaigenbaum, L., Elsabaggh, M., Georgiades, S. 2018. Profiles of social and coping resources in families of children with autism spectrum disorder: relations to parent and child outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2064–2076.
- Zheng, L., Grove, R and Eapen, V. 2019. Spectrum or subtypes? A latent profile analysis of restricted and repetitive behaviours in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 46–54.

6. Conclusiones

6.1. Conclusiones

La crianza de un hijo implica cierto nivel de estrés considerado normativo y adaptativo (Crnic et al., 2005). Pese a ello, la crianza de un hijo con TEA se caracteriza por presentar mayores desafíos y esfuerzos debido a la cantidad de recursos (energía, tiempo y dinero) que requiere dar respuesta a las exigencias que se plantean (Myers et al., 2009). Generalmente, el estrés parental experimentado por familias con un hijo con TEA ha recibido una amplia atención por parte de la literatura. Sin embargo, son más escasas las investigaciones que han explorado las implicaciones que presenta el nivel cognitivo del niño en el estrés de los padres, concretamente aquellos casos donde el TEA debuta sin una DI (TEA de alto funcionamiento), siendo este subgrupo el que más ha aumentado su tasa de prevalencia (Baio et al., 2018).

La presente tesis ha evidenciado que las madres de niños con TEA sin DI presentan niveles de estrés clínicamente significativos, siendo así en el 50% de los casos de nuestro estudio. Este porcentaje es inferior al 87% aportado por Pozo y Sarriá (2006). En cambio, es más próximo a los porcentajes encontrados por otros estudios centrados en TEA de alto funcionamiento, como es el 30% hallado por Merino et al. (2012) y el 38% encontrado por Bundy y Kuncze (2009). Además, en comparativa con las madres de niños con DT, las madres de niños con TEA sin DI mostraron puntuaciones significativamente superiores en todas las medidas de estrés. Estos hallazgos coinciden con investigaciones previas, suponiendo un serio obstáculo para el desempeño adecuado de todo tipo de funciones propias de la vida diaria (Barroso et al., 2018; Hayes y Watson, 2013; Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Respecto al apoyo social percibido, el grupo de madres de niños con TEA sin DI también mostraron diferencias con el grupo de madres de niños con DT, siendo éstos significativamente inferiores (Obeid y Daou, 2015). Nuestros hallazgos indicaron que las madres de niños con TEA sin DI se sentían insatisfechas con su apoyo social, reflejando un número reducido de invitaciones para salir y distraerse, pocas visitas de amistades y familiares, falta de ayuda doméstica y destacaban dificultades para comunicar sus problemas personales, familiares, económicos y laborales. Este aislamiento social percibido por padres que tienen hijos con TEA coincide con el observado en otras investigaciones (Myers et al., 2009; Weiss et al., 2012). Es importante resaltar que, los padres de niños con TEA tienden a describir la crianza de su hijo como “severamente estresante”, cuando ésta afecta a sus posibilidades de socializar con amistades y familia

(Sim et al., 2018). Es probable que esta situación de estigma social obedezca en gran medida a la falta de concienciación sobre el TEA por parte de la sociedad (McIntyre y Brown, 2018). De hecho, se ha observado que la incomprensión y actitud crítica hacia los padres (a los que se cataloga en ocasiones como incompetentes para educar a sus hijos) aumenta con la “apariencia normal” del niño, siendo este el caso de las personas con TEA de alto funcionamiento (Neely-Barnes et al., 2011).

En el ámbito de las estrategias de afrontamiento, las madres de niños con TEA sin DI informaron que desarrollaban más la aceptación que las madres de niños con DT (“Acepto la realidad de lo que ha sucedido”). Al tratarse de una condición crónica, es adaptativo que las madres decidan a admitir el hecho en lugar de esforzarse en negarlo, lo cual podría causar más daño psicológico (Hayes et al., 2006). De hecho, se ha comprobado que la aceptación es una respuesta que protege a las madres que tienen hijos con TEA de los síntomas de depresión en el tiempo (Da Paz, Siegel, Coccia y Epel, 2018). El afrontamiento activo y la planificación también destacaron como estrategias positivas frecuentemente utilizadas por las madres de niños con TEA, sin llegar a mostrar diferencias con las madres de niños con DT. Sin embargo, las madres de niños con TEA sin DI de nuestro estudio buscaron significativamente menos el apoyo de la religión que las madres de niños con DT. Las explicaciones médicas a las que tenían fácil acceso las madres y el laicismo dominante podrían haberles impulsado a buscar otras explicaciones que no estuvieran enmarcadas en la religión (Croot et al., 2012).

En definitiva, la aceptación demostró un poder predictivo significativo sobre diferentes componentes del estrés parental, confirmando su importancia para disminuir los niveles de estrés en madres de niños con TEA (Weiss et al., 2012). Además, se hace necesario destacar que, aunque la aceptación fue el único predictor significativo en la escala de estrés total, los síntomas repetitivos y estereotipados alcanzaron un valor cercano a la significación estadística. Diversos estudios (Ilias et al., 2018; Zaidman-Zait et al., 2017) han hallado como los patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento exacerbaban los niveles de estrés de las madres. En el caso de niños con TEA sin DI, estas conductas deben ser interpretadas como la insistencia en las rutinas, los intereses obsesivos, ver, escuchar y hablar de un mismo tema continuamente y la dificultad para realizar nuevas acciones (South et al., 2005).

En la literatura se ha destacado el rol del apoyo social como factor protector del estrés (Lindsay y Barry, 2018; Pozo et al., 2006; Weiss, 2002). En nuestro estudio la asociación entre estrés y apoyo social confidencial también fue significativa,

reivindicando su importancia. Sin embargo, el apoyo social no demostró tener un papel predictivo del estrés. Este hallazgo sugiere que las madres de hijos con TEA sin DI muestran más otros recursos, como su confianza en el control personal para manejar la situación difícil que comporta la crianza que en el apoyo confidencial que pueden prestarle otras personas.

Por otro lado, se planteó como segundo objetivo de la tesis la exploración de las implicaciones que tienen las características familiares en el desarrollo comunicativo, conductual y socioemocional de sus hijos. Para ello se obtuvieron perfiles de familias basados en una matriz que combina factores de riesgo y protección seleccionados de acuerdo con su relevancia en la investigación previa. De tal forma, se identificaron tres grupos que presentaban perfiles significativamente diferentes en tres de las características familiares evaluadas en nuestro estudio: estrés parental, compromiso y apoyo social confidencial.

El perfil etiquetado como “riesgo alto” se caracterizó por una tendencia a experimentar niveles más altos de estrés (Benson, 2010; Zaidman-Zait et al., 2017). Los padres de este grupo correspondieron a aquellos en la categoría de riesgo “clínico”. Experimentaron un estrés severo en su rol parental, causado por factores personales relacionados con las funciones derivadas de este rol, como la autoeficacia, las tensiones asociadas con la restricción de otras funciones en sus vidas, conflictos con su pareja, falta de apoyo social o problemas de salud física o mental. En consecuencia, los padres con estrés severo generalmente se enfocan en los aspectos negativos del comportamiento de sus hijos y pueden usar estrategias de crianza menos positivas (Reed y Osborne, 2014), siendo comprensible que la probabilidad de éxito de las intervenciones sea baja (Osborne et al., 2008). Además del elevado estrés, los padres del grupo “riesgo alto” utilizaron menos la estrategia de afrontamiento de compromiso y experimentaron bajos niveles de apoyo social. Ambos recursos son muy útiles para contrarrestar los efectos nocivos del estrés en familias de niños con TEA (Sim et al., 2016; Smith et al., 2008; Zaidman-Zait et al., 2017). Esta situación los hace más vulnerables a las dificultades de criar a un niño con TEA, y necesitarían acceder a una intervención psicológica especializada.

Las familias del grupo llamado “riesgo moderado”, alcanzaron puntuaciones intermedias entre los otros dos grupos en todas las variables consideradas. Este subgrupo de familias experimentó un estrés significativamente menor y, en general, tuvo un mayor apoyo social confidencial que el subgrupo de familias de “riesgo alto”. Según estos hallazgos, parece que las redes de apoyo social pueden actuar como factores protectores

contra el estrés asociado a la crianza de un niño con TEA. Sin embargo, el nivel de estrés es significativamente mayor, y el uso del compromiso y apoyo social confidencial es menor que en el grupo de padres “sin riesgo”. Aunque los padres del grupo “riesgo moderado” parecen tener una situación de menor vulnerabilidad que los padres del grupo “riesgo alto”, pueden necesitar ayuda psicológica y monitoreo para promover estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema, como el compromiso, que está positivamente relacionado con una mejor calidad de vida (Vernhet et al., 2018).

Finalmente, el tercer grupo se clasificó como "sin riesgo", mostrando una tendencia más positiva. Este grupo, que incluía el porcentaje más bajo de familias, parece estar más protegido de los efectos negativos del estrés y está mejor preparado para adaptarse con éxito a los desafíos de educar a un niño con TEA. Se involucran en recursos de afrontamiento activo mediante la planificación de estrategias y la adopción de medidas para resolver sus problemas. También presenta una sólida red que les proporciona el apoyo social y emocional necesario para lidiar con su rol parental. Como muestra la literatura, los padres que reciben apoyo social de su familia, amigos y grupos de apoyo se relacionan mejor emocionalmente con sus hijos y experimentan un mayor bienestar psicológico (Boyd 2002). En resumen, aquellas familias que crían un niño con TEA que presentan un perfil de estrés reducido, un uso frecuente de estrategias de afrontamiento basadas en el compromiso y un apoyo social disponible, logran una adaptación exitosa de acuerdo con el Modelo Doble ABCX de estrés y adaptación familiar (McCubbin y Patterson, 1983).

Respecto al desarrollo comunicativo de los niños y las implicaciones que tienen las características familiares, se observó que los perfiles de “riesgo alto” y “moderado” se asociaron con peores puntuaciones en las habilidades comunicativas de los niños, diferenciándose significativamente del grupo “sin riesgo”. Estudios anteriores han señalado una asociación significativa entre las dificultades de comunicación y los altos niveles de estrés parental (Lecavalier et al., 2006; Pastor et al., 2016; Segeren y Dreux-Miranda, 2016). Sin embargo, la investigación previa no ha abordado la evaluación de la competencia pragmática, déficit central en la conceptualización del TEA con importantes repercusiones en las áreas social y conductual (Helland et al., 2014). De hecho, los déficits comunicativos y las dificultades en el uso del lenguaje como herramienta de autorregulación pueden generar sentimientos de frustración expresados a través de problemas de conducta, un factor asociado constantemente con el estrés de los padres (Lecavalier et al., 2006). Esto podría explicar en parte los altos niveles de estrés que se

encuentran en los padres cuyos hijos tienen mayores dificultades de comunicación. Los niños con un entorno familiar que cuenta con más factores de protección, especialmente con menos estrés, un estilo de afrontamiento más adaptativo y un mayor apoyo social informal, tienen mejores habilidades comunicativas.

Siguiendo la línea de los hallazgos sobre desarrollo comunicativo, el perfil familiar de “riesgo alto” se caracterizó por peores resultados en el desarrollo conductual y socioemocional de sus hijos. Por el contrario, el grupo “sin riesgo” presentó puntuaciones significativamente mayores en habilidades sociales e inferiores en dificultades emocionales y problemas de conducta. Precisamente, el instrumento de evaluación utilizado en nuestro estudio (SDQ-Cas; Goodman, 1997) ha permitido evidenciar como la sintomatología emocional y la conducta prosocial pueden diferenciar de forma significativa grupos de niños con familias de diferente nivel de riesgo, definido en términos de estrés, afrontamiento positivo y apoyo social percibido. De igual modo, la escala prosocial también permitió determinar diferencias significativas entre los distintos grupos de niños pertenecientes a los perfiles familiares, en la línea de los hallazgos de Lecavalier et al. (2006). Es posible que la percepción de estas dificultades genere más estrés en los padres, lo que podría intensificarse por estilos de afrontamiento desadaptados y un menor apoyo social.

Por último, la presente tesis exploró las implicaciones de las características de los niños sobre factores familiares, como el estrés parental, el afrontamiento positivo, el apoyo social y la salud mental materna. Para tal fin se dividió la muestra de niños con TEA. Coincidiendo con otros estudios que incluyeron participantes con TEA sin DI (Cholemkey et al., 2016; Verté et al., 2006; Zheng et al., 2019), la división de los niños en los subgrupos “Dificultades serias”, “Dificultades moderadas” y “Dificultades leves”, en términos de niveles sintomáticos, fue adecuada. Específicamente, el grupo “Dificultades serias” se caracterizó por síntomas más altos de TEA y TDAH, mientras que los niveles de habilidades adaptativas y ToM fueron inferiores a los otros dos grupos, “Dificultades moderadas” y “Dificultades leves”. En conclusión, como se esperaba y de acuerdo con los hallazgos anteriores, hubo diferencias cuantitativas entre los tres grupos en un continuo de déficit de comportamiento, lo que respalda la existencia de subtipos dentro del TEA (Syriopoulou-Delli y Papaefstathiou, 2019).

Un dato interesante se pudo apreciar al comparar estos subgrupos con el grupo de niños con DT. Coherentemente con los síntomas característicos de los perfiles

identificados, los grupos “Dificultades serias” y “Dificultades moderadas” presentaron diferencias significativas en comparación con el grupo de niños con DT en todas las variables estudiadas. Por el contrario, el grupo “dificultades leves” solo se diferenció del grupo DT en síntomas de TEA y TDAH, competencia pragmática y teoría de la mente, mientras que los dos grupos tenían niveles similares de problemas emocionales y de comportamiento y dificultades en las habilidades de la vida diaria. Por lo tanto, el grupo “dificultades leves” se describió como el grupo de TEA más puro, mostrando esencialmente síntomas centrales del trastorno (APA, 2013; Baron-Cohen et al., 1985).

Al observar cómo se comportaban las variables familiares, se mostró que las madres del grupo “dificultades graves” tenían niveles más altos de estrés parental y más problemas de salud mental que el resto de grupos. Por lo tanto, en madres de niños con TEA, se confirma que el estrés está asociado a mayores problemas emocionales y conductuales de sus hijos (Barroso et al., 2018; Yorke et al., 2018) y una menor competencia pragmática y habilidades para la vida diaria (Hayes y Watson, 2013; Gardiner e Iarocci, 2015; McStay et al., 2013). Finalmente, con respecto a los factores de protección, las madres del grupo “dificultades leves” utilizaron estrategias de apoyo instrumental y aceptación en mayor medida que las madres de niños del grupo “dificultades graves”.

Por lo tanto, se detecta una clara ventaja en las madres del subgrupo de niños con menos problemas. Por un lado, la aceptación promueve la resiliencia en padres de niños con TEA (Whitehead et al., 2015). Por otro lado, el apoyo emocional es un mediador significativo entre el estrés parental y los síntomas de TEA (Miranda et al., 2019), y está relacionado con una mayor autoeficacia parental (Zaidman-Zait et al., 2017). En conjunto, los datos muestran la situación de vulnerabilidad particular que produce la crianza de niños con TEA y las dificultades asociadas en las madres. Además, el estudio del compendio encargado de tales objetivos, ha establecido una relación entre las dificultades de los niños con TEA y el bienestar de sus madres, en términos de estrés parental, salud emocional y estrategias de afrontamiento, mostrando las necesidades de las familias y, más específicamente, de las madres como principales cuidadoras.

6.2. Limitaciones

A pesar de su interés, esta investigación no está exenta de limitaciones. Es necesario señalar el reducido número de familias participantes. Éste hecho hace que los resultados deban contemplarse como preliminares y necesitarán trabajos de replicación.

Igualmente, los resultados son únicamente aplicables a madres e hijos con TEA sin DI, es decir, con un CI dentro de los límites de la normalidad, limitando la generalización de los hallazgos.

Además, la mayoría de los niños del grupo clínico eran varones por lo que los resultados no podrían generalizarse a chicas con TEA sin DI, dado el bajo número de participantes encontradas. Esta limitación no es única en nuestro estudio, sin embargo, debería ser un tema central para futuras investigaciones que impliquen a niños con TEA de alto funcionamiento. Así mismo, esta limitación también afecta al grupo de madres, ya que el número de padres participantes fue muy reducido. Aunque la comparación de los niveles de estrés entre padres y madres nunca fue uno de nuestros objetivos, existen otras investigaciones centradas en el estrés parental experimentado por ambos géneros (Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Un aspecto mejorable se refiere a la presunta confiabilidad de los cuestionarios cumplimentados por las madres, siendo aconsejable que en futuros trabajos se usen procedimientos observacionales más objetivos como fuentes complementarias de información. En esta línea, otro problema potencial era que las mismas madres que calificaron los problemas emocionales y conductuales de sus hijos también evaluaron su propio estrés, apoyo social y estrategias de afrontamiento, lo que podría causar sesgos en los resultados.

Por otro lado, es necesario destacar que las variables incluidas en el estudio solamente consiguieron explicar un tercio aproximadamente de la varianza total del estrés parental. Esto significa que aún quedan variables que tienen relación con el estrés parental y no han sido contempladas. Por ejemplo, características de los padres como la salud física o la genética, la satisfacción de pareja, la presión financiera, el acceso a programas educativos para padres, el clima familiar y escolar, la satisfacción vital, el empoderamiento, la autoeficacia o la resiliencia. Sería oportuno ampliar el abanico de variables en futuros estudios incluyendo dimensiones de la personalidad, como la autoeficacia, el sentido de coherencia o la competencia parental.

Por último, debido a la naturaleza transversal de nuestro estudio, no es posible explicar la relación causa-efecto y cómo los factores de los niños interactúan con las características maternas en los resultados finales. Por ejemplo, no podemos saber si las correctas habilidades comunicativas de niños con TEA sin DI contribuyen a mejorar el ambiente emocional de la familia o, por el contrario, el ambiente óptimo es lo que favorece el desarrollo comunicativo y lingüístico los niños. Por lo tanto, se necesitarían

diseños de corte longitudinal para determinar la direccionalidad de relación causal entre las variables analizadas en nuestro estudio. En cualquier caso, todos estos factores deben abordarse en cualquier intervención diseñada para mejorar las habilidades de los niños y la calidad de vida familiar.

6.3. Implicaciones prácticas y nuevas vías de estudio

En la última década se ha producido un aumento de la prevalencia del TEA, siendo el grupo mayoritario aquel con el especificador de TEA sin DI. La literatura actual ha evidenciado la influencia del nivel cognitivo del niño en la presentación de sus síntomas principales, así como en las comorbilidades asociadas y en su trayectoria vital. Por lo tanto, la ciencia, la educación y la sanidad de nuestro país deben adaptarse conjuntamente a estos hechos, atendiendo en su totalidad las necesidades específicas que plantea la crianza de un niño con TEA sin DI para las familias españolas. El presente estudio representa un intento de colaboración para avanzar en esta dirección.

Una de las principales implicaciones prácticas de la presente investigación se refiere a la gran necesidad de evaluar e intervenir el estrés parental de forma multimodal en familias de niños con TEA sin DI. Los hallazgos obtenidos muestran que el 50% de las madres exhibieron niveles de estrés clínicamente significativos, reflejando la difícil situación de crianza en la que viven. Además, mostraron altos niveles de insatisfacción en relación al apoyo social percibido y un uso significativo de la estrategia de afrontamiento de aceptación en comparación con las madres de niños con DT. En coherencia con la literatura, el estrés parental mostró asociaciones significativas con el apoyo social confidencial, la estrategia de aceptación y los síntomas repetitivos y estereotipados del TEA, siendo la asociación positiva en este último caso. Por último se encontró que la aceptación predecía de forma significativa los niveles de estrés parental. Por lo tanto, otra de las piedras angulares de la intervención será aquella que tenga por objetivo la reducción de las conductas repetitivas y restringidas del TEA.

Por otra parte, la presente investigación reveló de forma específica que las madres de niños con TEA sin DI presentaron graves carencias en sus posibilidades de comunicar sus problemas personales, laborales y/o económicos, además percibir un elevado aislamiento social, el cual incluye la disminución de visitas de amigos y familiares e invitaciones para distraerse. Por lo tanto, los hallazgos obtenidos ayudarán a los profesionales de los servicios educativos y de salud a ser más conscientes de las

necesidades específicas que presentan las familias de niños con TEA de alto funcionamiento.

Además, la presente investigación ha establecido una relación entre los factores de riesgo de los padres y el desarrollo comunicativo, social y emocional de niños con TEA sin DI. Los perfiles de riesgo establecidos han evidenciado que los hijos de las madres que presentan niveles más altos de estrés, un menor uso de estrategias de afrontamiento eficaz y un menor apoyo social, muestran puntuaciones significativamente más bajas en su desarrollo comunicativo, social y emocional. Por lo tanto, existe la posibilidad de que al aumentar el apoyo social y el uso de estrategias de afrontamiento eficaz, descendan los niveles de estrés parental y así mejoren las habilidades comunicativas y socioemocionales de los niños, ya que por el contrario, los hijos de las madres sin estrés significativo y con apoyo social y afrontamiento adecuados, muestran mejores puntuaciones en su desarrollo comunicativo y socioemocional.

Ayudando estos hallazgos, también se ha observado que las madres de niños con mayor sintomatología TEA y TDAH, problemas emocionales y conductuales, y menor conducta adaptativa, competencia pragmática y ToM, presentan a su vez mayores niveles de estrés parental, menor uso de estrategias de afrontamiento eficaz y mayores problemas de salud mental. Aun desconociendo la dirección causal de esta relación, queda patente la importancia que tienen las características de los padres en el desarrollo de sus hijos y viceversa. Estos últimos hallazgos han permitido enfatizar la necesidad de ampliar el enfoque de evaluación en los niños con TEA sin DI. De tal forma, se ha observado que los niños del grupo “dificultades leves” solamente se diferencian del grupo de niños con DT en características propias del TEA, definiéndose como el grupo más “puro”. Este hecho pone de manifiesto la importancia de una evaluación más amplia atendiendo las comorbilidades asociadas. Tal enfoque permitirá abordar las necesidades específicas de los niños, que aún recibiendo el mismo diagnóstico clínico muestran diferencias significativas entre ellos, haciendo patente la heterogeneidad tan característica del TEA.

Desde una aproximación clínica, la búsqueda de características comunes entre los niños con TEA sin DI ha resultado una labor muy interesante para la investigación, facilitando la profundización en las necesidades específicas que presenta cada perfil. Por consiguiente, la intervención del grupo “dificultades leves” requerirá un abordaje preciso de las características más genuinas del TEA. En cambio, el grupo “dificultades serias” exigirá además atender sus necesidades en conducta adaptativa, habilidades comunicativas y problemas emocionales. Los resultados del presente estudio evidencian

la necesidad y utilidad práctica de una evaluación que incluya de forma conjunta tanto la sintomatología clínica del TEA como sus comorbilidades asociadas. De esta forma, la intervención será más certera al estar centrada en el individuo, siendo personalizada en base a sus necesidades y características.

En coherencia con nuestros resultados, las familias han destacado principalmente como factor estresante los síntomas del trastorno de sus hijos. Actualmente contamos con intervenciones basadas en la evidencia que tienen por objetivo reducir estos síntomas y aumentar las habilidades adaptativas de los niños. El método ABA ha demostrado mejorar los síntomas del TEA, el lenguaje expresivo y receptivo y el CI (Viruès-Ortega, 2010). Posteriormente este método ha evolucionado tomando un carácter más natural, como el Pivotal Response Training (PRT; Coolican, Smith y Bryson, 2010) y el Early Start Denver Model (ESDM; Dawson et al., 2010), o la Functional Communication Therapy (FCT), que produce una reducción de las conductas problemáticas y un aumento de la comunicación funcional (Mancil, 2006).

Es importante destacar que los niveles de estrés parental afectan negativamente a la eficacia de estas intervenciones centradas en el niño (Osborne y Reed, 2008). A causa de las implicaciones existentes entre las características de los padres y el desarrollo de los niños con TEA sin DI, la necesidad de reducir los niveles de estrés parental cobra más importancia todavía. Aunque la literatura lleva algunos años sugiriendo que los padres deberían recibir algún tipo de intervención especializada con tal objetivo (Ekas y Whitman, 2011; Sikora et al., 2013), es sorprendente la actual escasez de terapias o técnicas dirigidas al control y reducción del estrés parental en familias de niños con TEA (Karst y Van Hecke, 2012).

Los hallazgos obtenidos de la presente investigación reflejan la necesidad de diseñar y dar a conocer programas de intervención destinados a la reducción del estrés parental de familias de niños con TEA sin DI. Al igual que ha ocurrido en los perfiles de los niños, los perfiles de riesgo familiar han mostrado diferencias significativas en estrés, apoyo social y estrategias de afrontamiento eficaces. Por lo tanto, las familias pertenecientes a los perfiles “riesgo alto” y “riesgo moderado” cumplen con los requisitos para comenzar una intervención destinada a la modificación de las variables relacionadas con el estrés parental destacadas anteriormente. De nuevo, el proceso de intervención debe iniciarse tras una evaluación precisa de los niveles de estrés de los padres del niño con TEA sin DI, por lo que la presente investigación aboga por realizar dicha evaluación

a la familia, ya que dependiendo de los resultados que ésta ofrezca, se podrá personalizar la intervención y centrarla en las necesidades que requieran tratamiento.

La asistencia a grupos de apoyo es particularmente efectiva mediando entre los niveles de estrés y depresión en los padres de niños con TEA (Clifford y Minnes, 2013). Los objetivos se centran en proporcionar apoyo emocional e incrementar su habilidad para comunicar sus necesidades a la familia cercana, amistades y profesionales de la salud (Samadi, McConkey y Kelly, 2013), incluso con formatos online (Jeans, 2013; Jordan, 2010). Otra intervención es el “relevo del cuidado”, donde profesionales entrenados proporcionan apoyo asistencial a los padres relevándoles del cuidado de sus hijos por un breve periodo de tiempo. Algunos estudios han encontrado como los niveles de estrés se reducían (Cowen y Reed, 2002; Zablotzky, Bradshaw y Stuart, 2013) y predecía significativamente su satisfacción y calidad de pareja (Harper, Dyches, Harper, Roper y South, 2013).

Respecto a las estrategias de afrontamiento, la literatura destaca la práctica de “mindfulness” y regulación emocional (Bluth, Roberson, Billen y Sams, 2013): la respiración profunda, la meditación, la autoobservación sin autoevaluación y las estrategias de relajación generalizada (Benn, Akiva, Arel y Roeser, 2012). Además, son relevantes los resultados de intervenciones dirigidas al aumento de la autoeficacia y las percepciones positivas, como el programa Positive Adult Development que enseña a controlar emociones como la culpa, el conflicto, la preocupación y el pesimismo mediante la identificación de las fortalezas y virtudes propias y la práctica de ejercicios que involucren gratitud, perdón, humor y optimismo (Dykens, Fisher, Taylor, Lambert y Miodrag, 2014).

En todo caso, es necesario reconocer la problemática relacionada con la asistencia a dichos servicios de intervención, viéndose condicionada por la disponibilidad geográfica, la accesibilidad, el coste de las intervenciones, la cobertura del seguro y la información aportada por las primeras figuras profesionales que atienden a estas familias, ya que de ellos depende la pronta y correcta derivación a los servicios mencionados (Bonis, 2016; Carlon, Carter y Stephenson, 2015).

En resumen, de acuerdo con los resultados de la presente investigación y sumándose a los hallazgos previos, es necesario destacar que dada la posible asociación bidireccional existente entre las características de los padres y el desarrollo de los niños con TEA sin DI, las intervenciones serán más eficaces cuando no se apliquen de forma separada a padres e hijos, sino a la familia como una unidad (Gabovitch y Curtin, 2009;

McStay, Trembath y Dissanayake, 2015; Karst y Van Hecke, 2012; Pickard e Ingersoll, 2017), integrando todas las intervenciones y servicios que puedan favorecer el bienestar de las familias: un programa multicomponente destinado al control y la reducción de los niveles de estrés parental junto a las intervenciones profesionales que precisen los hijos para el desarrollo óptimo de sus habilidades adaptativas. Recordando siempre la necesidad de una evaluación exhaustiva tanto de las características y funcionamiento de los niños con TEA sin DI, como de los niveles de estrés parental para la futura adaptación y personalización de cada programa de intervención.

Finalmente, un asunto que la investigación empírica tendrá que abordar en un futuro próximo se refiere a la confirmación de la presunta asociación bidireccional existente entre las características de los padres y el desarrollo de sus hijos. Para ello se deberán utilizar diseños de investigación de tipo longitudinal. Por otro lado, es necesario recordar que los perfiles de riesgo familiar fueron establecidos mediante variables como el apoyo social y las estrategias de afrontamiento, sin embargo existen numerosas variables que han quedado fuera de nuestro estudio. Futuros estudios deberían explorar si otras variables relacionadas con el estrés parental pueden dar lugar a perfiles de riesgo diferentes, como por ejemplo la satisfacción vital, la resiliencia, la presión financiera o la satisfacción de pareja.

Otro asunto que queda abierto a futuras investigaciones consiste en valorar si las madres de niños con TEA sin DI presentan diferencias significativas con las madres de niños con TEA con DI. Sería de gran ayuda que futuros estudios se centren en dilucidar si las necesidades de los padres son las mismas en todo el espectro del autismo o por el contrario responden de forma distinta debido al especificador del nivel cognitivo. En esta línea, Craig et al., (2016) encontraron que el funcionamiento intelectual no estaba asociado con los niveles de estrés en padres de niños con TEA, posiblemente debido a que dicho estrés está más directamente relacionado con la severidad de los síntomas del trastorno. Estos hallazgos evidencian la necesidad de continuar investigando en esta dirección. Para ello sería idóneo incluir en un estudio comparativo a padres de niños con TEA de alto funcionamiento, padres de niños con TEA con DI y padres de niños con DT.

También resultaría muy interesante el desarrollo y puesta en práctica de programas multicomponente personalizados centrados en la familia destinados a la reducción del estrés parental y al fomento del bienestar familiar, así como su eficacia y validez empírica.

Una última cuestión de la que tendrá que hacerse cargo la futura investigación es el estudio de los factores que dificultan a las familias de niños con TEA la continuidad de la asistencia a programas y servicios terapéuticos, ya que ésta afecta de forma crítica al desarrollo de estos niños y al funcionamiento vital de sus familias.

De todo ello se derivarían importantes repercusiones prácticas, además de resultar útil para los múltiples profesionales dedicados a atender a familias de niños con TEA sin DI.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

- Abidin, R. R. (1995). Parenting Stress Index 3rd Edition: Professional Manual. *Psychological Assessment Resources, Inc, Odessa, TX.*
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- American Psychiatric Association (APA). (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). DSM-III. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., rev.). DSM-III-R. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). DSM-IV. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.). Text Revision. DSM-IV-TR. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). DSM-5. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Aylaz, R., Aktürk, Ü., Erci, B., Öztürk, H., & Aslan, H. (2012). Relationship between depression and loneliness in elderly and examination of influential factors. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55(3), 548-554. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.03.006>
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77. <https://doi.org/10.1017/S0033291700028099>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Durkin, M. S. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11

- sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1
- Baixauli, I., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 5023-5035. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04216-5>
- Baixauli, I., Roselló, B., Berenguer, C., Colomer, C., & Grau, MD. (2017). Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64 (Supl 1): S39-44.
- Bang, J., & Nadig, A. (2015). Learning language in autism: Maternal linguistic input contributes to later vocabulary. *Autism Research*, 8(2), 214–223. <https://doi.org/10.1002/aur.1440>.
- Baribeau, D. A., Doyle-Thomas, K. A., Dupuis, A., Iaboni, A., Crosbie, J., McGinn, H., et al. (2015). Examining and comparing social perception abilities across childhood-onset neurodevelopmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 54, 479–486. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.03.016>
- Baron-Cohen, S., & Gillberg, C. (1995). Mind blindness: An essay on autism and theory of mind. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37(12), 1124-1124.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46, 449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565–576. <https://doi.org/10.1007/BF01486971>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>

- Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. D. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532007000200007>
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48(5), 1476. <https://doi.org/10.1037/a0027537>
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217-228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Berenguer, C., Miranda, A., Colomer, C., Baixauli, I., & Roselló, B. (2018). Contribution of theory of mind, executive functioning, and pragmatics to socialization behaviors of children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 430-441. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3349-0>
- Berryhill, M. B. (2016). Mothers' parenting stress and engagement: Mediating role of parental competence. *Marriage & Family Review*, 52(5), 461-480. <https://doi.org/10.1080/01494929.2015.11113600>.
- Bieleninik, Ł., Posserud, M. B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PloS ONE*, 12(9).
- Bishop, D. V. (2003). *The Children's Communication Checklist: CCC-2*. London: Harcourt Assessment.
- Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., & Lu, M. C. (2013). *Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US children: 2007 to 2011-2012* (No. 65). US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics.

- Bluth, K., Roberson, P. N., Billen, R. M., & 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 & Review*, 5(3), 194-213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bornstein, M. H., & Lamb, M. E. (2002). *Development in infancy: An introduction*. Psychology Press.
- Boss, P. (2002). *Definitions: A guide to family stress theory*.
- Boss, P. (1987). Family stress. In Sussman, M. B., & Steinmetz, S. K. (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (pp. 695–723). New York: Plenum Press.
- Boxhoorn, S., Lopez, E., Schmidt, C., Schulze, D., Hänig, S., & Freitag, C. M. (2018). Attention profiles in autism spectrum disorder and subtypes of attention deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27(11), 1433-1447. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1138-8>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 208– 215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Review of Psychology*, 53(1), 371-399. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135233>
- Bradley, R. H., & Vandell, D. L. (2007). Child care and the well-being of children. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(7), 669-676. [doi:10.1001/archpedi.161.7.669](https://doi.org/10.1001/archpedi.161.7.669)
- Braza, P., Carreras, R., Muñoz, J. M., Braza, F., Azurmendi, A., Pascual-Segastizábal, E., et al. (2015). Negative maternal and paternal parenting styles as predictors of children's behavioral problems: Moderating effects of the child's sex. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 847–856. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9893-0>.
- Brimberg, L., Mader, S., Jeganathan, V., Berlin, R., Coleman, T. R., Gregersen, P. K., ... & Diamond, B. (2016). Caspr2-reactive antibody cloned from a mother of an ASD child mediates an ASD-like phenotype in mice. *Molecular psychiatry*, 21(12), 1663-1671. <https://doi.org/10.1038/mp.2016.165>

- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2293-9_17
- Bristol, M. 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. <https://doi.org/10.1007/BF01486964>
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 709-723. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568>
- Bundy, M. B., & Kunce, L. J. (2009). Parenting stress and high functioning children with autism. *International Journal on Disability and Human Development*, 8(4), 401-410. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2009.8.4.401>
- Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: John Wiley.
- Cairney, J., Boyle, M., Offord, D.R., & Racine, Y. (2003). Stress, social support and depression in single and married mothers. *Social Psychiatry and Epidemiology*, 38, 442-449. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0661-0>
- Carlson, S., Carter, M., & Stephenson, J. (2015). Decision-making regarding early intervention by parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(3), 285-305. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9415-z>
- Carrascón, C. (2016). Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. *Madrid: Lúa Ediciones*, 3, 95-8.

- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Chandler, S., Howlin, P., Simonoff, E., O'Sullivan, T., Tseng, E., Kennedy, J., Charman, T., & Baird, G. (2016). Emotional and behavioural problems in Young children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 202-208. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12830>
- Cholemkery, H., Medda, J., Lempp, T. & Freitag, C. M. (2016.) Classifying autism spectrum disorders by ADI-R: subtypes or severity gradient? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2327–2339. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2760-2>
- Ciday, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>.
- Clarke, A. T. (2006). Coping with interpersonal stress and psychosocial health among children and adolescents: A meta-analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(1), 10-23. <https://doi.org/10.1007/s10964-005-9001-x>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179-187. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5>
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416–1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>.
- Coleman, M. (1976). Introduction. In: Coleman, M., (ed.). *The Autistic Syndromes*. Amsterdam: North-Holland Publishing Co., pp. 1-10.
- Coolican, J., Smith, I. M., & Bryson, S. E. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism. *Journal of Child Psychology and*

- Psychiatry*, 51(12), 1321-1330. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x>
- Copeland, D., & Harbaugh, B. L. (2004). Transition of maternal competency of married and single mothers in early parenthood. *Journal of Perinatal Education*, 13(4), 3–9. <https://doi.org/10.1624/105812404X6171>.
- Cowen, P. S., & Reed, D. A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: Evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing*, 19(4), 272-283. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2002.19407.x>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Froli, A., Conson, M., ... & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry research*, 242, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development: An International Journal of Research and Practice*, 14(2), 117-132. <https://doi.org/10.1002/icd.384>
- Croot, E., Grant, G., Mathers, N., & Cooper, C. (2012). Coping strategies used by Pakistani parents living in the United Kingdom and caring for a severely disabled child. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1540-1549. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650310>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>.
- Cuéllar-Flores, I. & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(34), 89-101.
- Cuxart, F. (2000). El autismo. *Aspectos Descriptivos y Terapéuticos Málaga: Ediciones Aljibe, SL*.
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971-1981.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal*

- of *Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.
<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.
<https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Deasy, C., Coughlan, B., Pironom, J., Jourdan, D., & Mannix-McNamara, P. (2014). Psychological distress and coping amongst higher education students: A mixed method enquiry. *PLoS ONE*, 9(12). DOI: 10.1371/journal.pone.0115193
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583.
<https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Devitt, N. M., Gallagher, L., & Reilly, R. B. (2015). Autism spectrum disorder (ASD) and fragile X syndrome (FXS): two overlapping disorders reviewed through electroencephalography—what can be interpreted from the available information?. *Brain Sciences*, 5(2), 92-117.
<https://doi.org/10.3390/brainsci5020092>
- Díaz-Herrero, A., de la Nuez Brito, A. G., López, J. P., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Factor structure and internal consistency of the Spanish version of the Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., de la Nuez, A. G. B., & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of Spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997.
https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n2.44
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), 454-463. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284.
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>.
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive

- affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1202-1213.
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-1142-4>
- Eriksson, M., Ghazinour, M., & Hammarström, A. (2018). Different uses of Bronfenbrenner's ecological theory in public mental health research: what is their value for guiding public mental health policy and practice?. *Social Theory & Health*, 16(4), 414-433. <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0065-6>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>.
- Estévez-López, E., Murgui-Pérez, S., Musitu-Ochoa, G., & Moreno-Ruiz, D. (2008). Clima familiar, clima escolar y satisfacción con la vida en adolescentes. *Revista Mexicana de Psicología*, 25(1), 119-128.
- Falk, N. H., Norris, K., & 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(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x>
- Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., & Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-433. doi:10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630
- Ferrandez, M. C., & Lledó, A. (2006). *La detección y atención educativa en los trastornos generalizados del desarrollo: autismo y síndrome de Asperger*. Editorial Club Universitario.
- Frith, U. (1989). Autism and "theory of mind". In *Diagnosis and Treatment of Autism* (pp. 33-52). Springer, Boston, MA.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. *Autism and Asperger syndrome*, 14, 1-36.
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-centered care for children with autism spectrum disorders: A review. *Marriage & Family Review*, 45(5), 469-498. <https://doi.org/10.1080/01494920903050755>

- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities, 26*(2), 169-181. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.05.003>
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research, 8*, 199-213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>
- Gates, G. (2019). Trauma, stigma, and autism: Developing resilience and loosening the grip of shame. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(4), 299-306. <https://doi.org/10.1023/A:1016330802348>
- Golya, N., & McIntyre LL. (2018). Variability in adaptive behaviour in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 43*, 102-111. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1287886>
- Goodman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*, 581-586. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*(11), 1337-1345. <https://doi.org/10.1097/00004583-200111000-00015>
- Grandgeorge, M., Hausberger, M., Tordjman, S., Deleau, M., & Lazartigues, A. (2009). Environmental factors influence language development in children with autism spectrum disorders. *PLoS ONE, 4*(4), e4683.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631-642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Gustems-Carnicer, J., Calderón, C., & Calderón-Garrido, D. (2019). Stress, coping strategies and academic achievement in teacher education students. *European Journal of Teacher Education, 42*(3), 375-390. <https://doi.org/10.1080/02619768.2019.1576629>

- Hamza, M., Halayem, S., Mrad, R., Bourgou, S., Charfi, F., & Belhadj, A. (2017). Epigenetics' implication in autism spectrum disorders: A review. DOI: 10.1016/j.encep.2016.07.007
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
- Harris, P. L. (1993). Pretending and planning. *Understanding other minds: Perspectives from autism*, 228-246.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. DOI: 10.1037/a0019847
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63(5), 627–638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>.
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a metaanalysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.43, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>
- Helland, W. A. (2014). Differentiating children with specific language impairment and children with Asperger syndrome using parental reports. *Annals of Psychiatry and Mental Health*, 2, 1013.

- Helland, W. A., Biringer, E., Helland, T., & Heimann, M. (2009). The usability of a Norwegian adaptation of the children's communication checklist second edition (CCC-2) in differentiating between language impaired and non-language impaired 6-to 12-year-olds. *Scandinavian Journal of Psychology*, *50*, 287–292. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2009.00718.x>
- Helland, W. A., Lundervold, A. J., Heimann, M., & Posserud, M. B. (2014). Stable associations between behavioral problems and language impairments across childhood-The importance of pragmatic language problems. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(5), 943–951. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.016>.
- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C., Billstedt, E., & Wallinius, M. (2016). Asperger syndrome in childhood–personality dimensions in adult life: temperament, character and outcome trajectories. *BJPsych Open*, *2*(3), 210-216. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.116.002741>
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 874-882. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x>
- Hervás, A., & Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, *66* (Supl 1): S31-38.
- Hervás, A. (2017). Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, *64* (Supl 1): S17-25.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper & Brothers.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, *49*, 139–150.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., ... & Råstam, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, *9*(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, *30*(2), 69-76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
- Hutchins, T.L. Prelock, P.A., & Bonazinga-Bouyea, L. (2012). Psychometric evaluation of the theory of mind inventory (ToMI): A study of typically developing children

- and children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 327-341. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1244-7>
- Hutchins, T.L. Prelock, P.A., & Bonazinga-Bouyea, L. (2014). *Technical Manual For the Theory of Mind Inventory and Theory of Mind Task Battery*. Unpublished copyrighted manuscript. Available at: theoryofmindinventory.com.
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>
- Itzhak, E. B., & Zachor, D. A. (2009). Change in autism classification with early intervention: Predictors and outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 967-976. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.05.001>
- Jeans, L. (2013). *Family empowerment: The use of online parent discussion groups following diagnosis of ASD in young children* (Doctoral dissertation, University of Illinois at Urbana-Champaign).
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>.
- Jordan, C. J. (2010). Evolution of autism support and understanding via the World Wide Web. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(3), 220-227. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.3.220>
- Joshi, G., Faraone, S. V., Wozniak, J., Tarko, L., Fried, R., Galdo, M., ... & Biederman, J. (2017). Symptom profile of ADHD in youth with high-functioning autism spectrum disorder: a comparative study in psychiatrically referred populations. *Journal of Attention Disorders*, 21(10), 846-855. <https://doi.org/10.1177/1087054714543368>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., ... & Caruso, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>

- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. I. (2000). *K-BIT. Test breve de inteligencia de Kaufman* (Kaufman brief intelligence test). Madrid: Pearson.
- Kavaliotis, P. (2017). Resilience of parents with a child with autism spectrum disorders and factors for its potential enhancement: Family income and educational level. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 7(1), 188–194. <https://doi.org/10.5539/jedp.v7n1p188>.
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822–827. <https://doi.org/10.1002/pbc.24166>.
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M.B, Martin, A., & Wallace, G.L. (2010). Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 416–23. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0911-4>
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. <https://doi.org/10.1155/2017/86859> 50.
- Klin, A., Saulnier, C.A., Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., Volkmar, F. R., & Lord, C. (2007). Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: the Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 748–759. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0229-4>
- Klopper, F., Testa, R., Pantelis, C., & Skafidas, E. (2017). A cluster analysis exploration of autism spectrum disorder subgroups in children without intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 66-78. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.006>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact

- of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Lacan, J. (1990). *O seminário-livro II: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Jorge Zahar.
- Lamminen, L. M. (2008). *Family functioning and social support in parents of children with Autism Spectrum Disorders*. ProQuest.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust?. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Lee, S.J., Gopalan, G., & Harrington, D. (2016). Validation of the Parenting Stress Index-Short Form with minority caregivers. *Research Social and Work Practice*. 26, 429–440. <https://doi.org/10.1177/1049731514554854>
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>
- Leitner, Y. (2014). The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children. What do we know? *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 268. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00268>
- Lerner, R. M., Rothbaum, F., Boulos, S., & Castellino, D. R. (2002). Developmental systems perspective on parenting. *Handbook of parenting*, 2, 315-344.
- Little, L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric nursing*, 28(6), 565.
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual review of clinical psychology*, 11, 53-70. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>

- Lord, C., Bishop, S., & Anderson, D. (2015, June). Developmental trajectories as autism phenotypes. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 169, No. 2, pp. 198-208). <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31440>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2000). *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). Autism diagnostic observation schedule—2nd edition (ADOS-2). *Los Angeles, CA: Western Psychological Corporation*.
- Lu, M. H., Wang, G. H., Lei, H., Shi, M. L., Zhu, R., & Jiang, F. (2018). Social Support as Mediator and Moderator of the Relationship Between Parenting Stress and Life Satisfaction Among the Chinese Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181-1188. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Lugnegård, T., Hallerback, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>
- Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *Journal of School Nursing*, 25(3), 222–229. doi: 10.1177/1059840509334365
- Luria, A. R. (1966). *Human brain and psychological processes*. New York: Harper & Row.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- Malia, J. A. (2006). Basic concepts and models of family stress. *Stress, Trauma, and Crisis*, 9(3-4), 141-160. <https://doi.org/10.1080/15434610600853717>

- Mancil, G. R. (2006). Functional communication training: A review of the literature related to children with autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 213-224. <https://www.jstor.org/stable/23880196>
- Martin, F., Clyne, W., Pearce, G., & Turner, A. (2019). Self-management support intervention for parents of children with developmental disorders: The role of gratitude and hope. *Journal of Child and Family Studies*, 28(4), 980–992. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-01308-1>.
- Martos-Perez, J., Freire-Prudencio, S., Llorente-Comí, M., Ayuda-Pascual, R., & Gonzalez-Navarro, A. (2018) Autismo y cociente intelectual: ¿estabilidad?. *Revista de Neurología*, 66(1), 39-44.
- Matthews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F., & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work–family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior*, 79(3), 625-639. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2011.04.010>
- Mazzone, L., Postorino, V., De Peppo, L., Fatta, L., Lucarelli, V., Reale, L., ... & Vicari, S. (2013). Mood symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3699-3708. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.034>
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping style, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Cassidy, A. (2009). Mothers' recollections of early features of autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Mental Health*, 14(1), 31-36. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2008.00495.x>
- McCubbin, H. I., & Dahl, B. B. (1985). *Marriage and Family: Individuals and Life Cycles*. John Wiley & Sons Inc.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02.
- McGrath, P. J., & Elgar, F. J. (2015). Effects of socio-economic status on behavioral problems. In: Wright J (ed). *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, (2nd ed). Oxford: Elsevier, p. 477-480.

- McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 93-101. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 8, 1–9. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0037-z>
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I., & Pérez, L. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. *Burgos: Federación Autismo Castilla y León*.
- Medeiros, K., & Winsler, A. (2014). Parent–child gesture use during problem solving in autistic spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1946-1958. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2069-y>
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Family context of children with autism. Implications for emotional and social development. *Medicina (B.Aires)*, 79, (Suppl. 1), 22-26.
- Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., Baixauli, I., & Miranda, A. (2019). Exploring the profiles of children with autism spectrum disorder: association with family factors. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-11. doi.org/10.1080/20473869.2019.1679459
- Mira, A., Roselló, B., Berenguer, C., Baixauli, I., & Miranda, A. (2020). “Estudio comparativo del estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en madres de niños con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual y de niños con desarrollo típico”. *Revista Mexicana de Psicología*, 37(1). (Manuscrito enviado y aceptado)
- Miranda, A., Berenguer, C., Rosello, B., Baixauli, I., Colomer, C. (2017). Social cognition in children with high-functioning autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. Associations with executive functions. *Frontiers in Psychology*, 8, 1035. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01035>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of

- behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Miranda, A., Tárraga-Minguez, R., Fernández, I., Colomer, C., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82, 81–95. <https://doi.org/10.1177/0014402915585479>
- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- Morán, C., Landero, R., & González, M. T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543–552.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger’s syndrome or autism. *Pediatrics International*, 51(3), 364-370. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., y Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
- Noblejas, M. A., Pérez, I., Maseda, P. & Pozo, P. (2006, junio). *Variables que favorecen la adaptación familiar positiva a las necesidades que plantea un hijo con TEA*. Documento presentado en el XIII Congreso Nacional de la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI), Sevilla, España.
- Núñez, B. A. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Lugar editorial.
- Obeid, R., y Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
- Orinstein, A. J., Suh, J., Porter, K., De Yoe, K. A., Tyson, K. E., Troyb, E., ... & Fein, D. A. (2015). Social function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. *Journal of Autism*

- and Developmental Disorders*, 45(8), 2443-2463. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2409-6>
- Ornitz, E. M. (1983). The functional neuroanatomy of infantile autism. *International Journal of Neuroscience*, 19(1-4), 85-124. <https://doi.org/10.3109/00207458309148648>
- Osborne, L. A., Mchugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.10.011>
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In *Learning and Cognition in Autism* (pp. 199-219). Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_11
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 25-32. <https://doi.org/10.1023/A:1026006818310>
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.
- Palacios, J. (1999). La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social. *Desarrollo afectivo y social*, 34, 267-284.
- Pastor, G., Fernández, I., Tárraga, R., & Navarro, M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300–311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>.
- FerraPeterson, C. C., Wellman, H. M., & Slaughter, V. (2012). The mind behind the message: Advancing theory-of-mind scales for typically developing children, and those with deafness, autism, or Asperger syndrome. *Child Development*, 83(2), 469-485. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01728.x>
- Pfaender, S., Sauer, A. K., Hagmeyer, S., Mangus, K., Linta, L., Liebau, S., ... & Grabrucker, A. M. (2017). Zinc deficiency and low enterocyte zinc transporter

- expression in human patients with autism related mutations in SHANK3. *Scientific Reports*, 7(1), 1-15. <https://doi.org/10.1038/srep45190>
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 810-823. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0605-4>
- Pisula, E., & 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), e0186536.
- Portway, S. M., & Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, 7(1), 73-83. <https://doi.org/10.1080/09500830500042086>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.14072.2>.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Spanish Journal of Psychology*, 17. <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2008). Estrategias de afrontamiento en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista. In: *Comunicación presentada en el XIV Congreso Nacional de Profesionales del Autismo (AETAPI)*. San Sebastián.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347
- Prata, J., Lawson, N., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: an integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2). <https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2019.6.2>
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind?. *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00076512>
- Prilleltensky, I., & Nelson, G. (2000). Promoting child and family wellness: Priorities for psychological and social interventions. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 10(2), 85-105. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1298\(200003/04\)10:2<85::AID-CASP538>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1298(200003/04)10:2<85::AID-CASP538>3.0.CO;2-M)

- Pugliese, C.E., Anthony, L., Strang, J.F., Dudley, K., Wallace, G.L., & Kenworthy, L. (2015). Increasing Adaptive Behavior Skill Deficits from Childhood to Adolescence in Autism Spectrum Disorder: Role of Executive Function. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1679–1587. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2309-1>
- Pujals, E., Batlle, S., Camprodon, E., Pujals, S., Estrada, X., Aceña, M., et al. (2016). Brief report: Translation and adaptation of the Theory of Mind Inventory to Spanish. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 685-690. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2576-5>
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2014). *Parenting and autism spectrum disorders*. In V. Patel, V. Preedy, & C. Martin (Eds.), *Comprehensive guide to autism* (pp. 185–206). New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_5p.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & 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>.
- Rivière, A (1988). *Desarrollo y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil*. Madrid: CIDE.
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo: Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España). Recuperado de: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=tenerife1> (2013, 29 de diciembre).
- Rivière, A., & Núñez, M. (1996). *La mirada mental: desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Aique.
- Rodríguez Hernández, P.J., Betancort, M., Ramírez-Santana, G. M., García, R., Sanz-Álvarez, E. J., & De las Cuevas, C. (2012). Psychometric properties of the parent and teacher versions of the strength and difficulties questionnaire (SDQ) in a Spanish sample. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12, 265–279.

- Roselló-Miranda, B., Berenguer- Forner, C., Miranda-Casas, A. (2018). Adaptive behaviour and learning in children with neurodevelopmental disorders (autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder). Effects of executive functioning. *Revista de Neurología*, 66(1), 127-132.
- Rumsey, J. M., & Hamburger, S. D. (1988). Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism, residual state. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(2), 201-221.
- Rumsey, J. M., & Hamburger, S. D. (1990). Neuropsychological divergence of high-level autism and severe dyslexia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(2), 155-168. <https://doi.org/10.1007/BF02284715>
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *Social Communication Questionnaire (SCQ)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services. (Spanish adaptation by Pereña & Santamaría. Madrid: TEA ed. 2005)
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). *ADI-R. Autism Diagnostic Interview Revised. Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(1), 27-43. <https://doi.org/10.1177/1362361311435156>
- Sameroff, A. J. (1998). Environmental risk factors in infancy. *Pediatrics*, 102(S1), 1287–1292.
- Sameroff, A. (2000). Dialectical processes in Developmental Psychopathology. En A.J. Sameroff, M. Lewis and S.M Miller (Eds), *Handbook of Developmental Psychopathology* (pp.23-40). New York: Plenum Publisher. https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4163-9_2
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Models of development and developmental risk. In C. H. Zeanah Jr. (Ed.), *Handbook of Infant Mental Health* (pp. 3–19). New York: Guilford Press.
- Schoen, E., Paul, R., & Volkmar, F. (2014). Assessing pragmatic language in autism spectrum disorder: The Yale in vivo Pragmatic protocol. *Journal of Speech*,

- Language and Hearing Research*, 57(6), 162–173.
https://doi.org/10.1044/2014_JSLHR-L-14-0040.
- Schwartz, S. H., Ciecuch, J., Vecchione, M., Davidov, E., Fischer, R., Beierlein, C., ... & Dirilen-Gumus, O. (2012). Refining the theory of basic individual values. *Journal of Personality and Social Psychology*, 103(4), 663.
<https://doi.org/10.1037/a0029393>
- Segeren, L., & Dreux Miranda, F. (2016). Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders and the level stress of their parents. *Audiology Communication Research*, 21, 1–8. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families; special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., ... & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2), 77–89. <https://doi.org/10.1023/A:1014884404276>.
- Siller, M., & Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: Parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44(6), 1691–1704.
<https://doi.org/10.1037/a0013771>.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>.
- 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>
- Singer, G. H., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with

- developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20175>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216.
- Skinner, E. A., Pitzer, J. R., & Steele, J. S. (2016). Can student engagement serve as a motivational resource for academic coping, persistence, and learning during late elementary and early middle school?. *Developmental Psychology*, 52(12), 2099. <https://doi.org/10.1037/dev0000232>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>.
- South, M., Ozonoff, S., & McMahon, W. M. (2005). Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 145-158. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-1992-8>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales—Second Edition (Vineland—II). *Circle Pines, MN: American Guidance Service*.
- Stanojević, N., Nenadović, V., Fatić, S., & Stokić, M. (2017). Exploring factors of stress level in parents of children with autistic spectrum disorder. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 16, 445–463. https://doi.org/10.5937/spece_dreh16-13861.
- Stevens, M. C., Fein, D. A., Dunn, M., Allen, D., Waterhouse, L. H., Feinstein, C., & Rapin, I. (2000). Subgroups of children with autism by cluster analysis: A longitudinal examination. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(3), 346-352. <https://doi.org/10.1097/00004583-200003000-00017>
- Suh, J., Orinstein, A., Barton, M., Chen, C. M., Eigsti, I. M., Ramirez-Esparza, N., & Fein, D. (2016). Ratings of broader autism phenotype and personality traits in optimal outcomes from autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3505-3518. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2868-4>

- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., ... & Vitiello, B. (2008). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *36*(1), 117-128. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9165-9>
- Syed, M., & Seiffge-Krenke, I. (2015). Change in ego development, coping, and symptomatology from adolescence to emerging adulthood. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *41*, 110-119.
- Syriopoulou-Delli, C.K., & Papaefstathiou, E. (2019): Review of cluster analysis of phenotypic data in Autism Spectrum Disorders: distinct subtypes or a severity gradient model?. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1542561>
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., ... & Halladay, A. (2016). Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: lessons learned and future directions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *55*(3), 179-187.
- Tavolacci, M. P., Ladner, J., Grigioni, S., Richard, L., Villet, H., & Dechelotte, P. (2013). Prevalence and association of perceived stress, substance use and behavioral addictions: a cross-sectional study among university students in France, 2009–2011. *BMC Public Health*, *13*(1), 724. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-724>
- Tijeras-Iborra, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* (Doctoral dissertation, Universitat de València). Spain.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *29*, 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91-99. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x>
- Tustin, F. (1972). *Autism and Child Psychosis*. Hogarth Press.

- van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
- van Steensel, F.J.A., & Heeman, E.J. (2017). Anxiety Levels in Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1753-1767. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0687-7>
- Varga, S. (2011). Pretence, social cognition and self-knowledge in autism. *Psychopathology*, 44(1), 46-52. <https://doi.org/10.1159/000317777>
- Vera-Villaruel, P., Pavez, P., Celis-Atenas, K., & Díaz-Pardo, N. (2013). Fuentes de apoyo emocional y su relación con el bienestar subjetivo: Un análisis preliminar. *Revista Mexicana de Psicología*, 30(2), 115-122.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Verté, S., Geurts, H. M., Roeyers, H., Rosseel, Y., Oosterlaan, J., & Sergeant, J. A. (2006). Can the Children's Communication Checklist differentiate autism spectrum subtypes?. *Autism*, 10(3), 266-287. <https://doi.org/10.1177/1362361306063299>
- Villalba Quesada, C. (2004). La perspectiva ecológica en el trabajo social con infancia, adolescencia y familia. <http://hdl.handle.net/10272/223>
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Vygotsky, L. S. (1979). Internalización de las funciones psicológicas superiores. *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*, 87-94.
- Vygotsky, L. S. (1984). Constructivismo y Aprendizaje.
- Ward, A. J. (1976). The effect of maternal anxiety and difficult pregnancies upon the fetal and later development of autistic and autistic-like children. *Childhood Autism and Structural Therapy*.

- Waye, M. M., & Cheng, H. Y. (2018). Genetics and epigenetics of autism: A Review. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 72(4), 228-244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12606>
- Wechsler, D. (2003). *Wechsler intelligence scale for children, fourth edition (WISC-IV)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsby, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261- 274. doi.org/10.1177/1362361311422708
- Werling, D. M., & Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 26(2), 146. [doi:10.1097/WCO.0b013e32835ee548](https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32835ee548)
- Whitehead, K., Dorstyn, D. & Ward, L. (2015). Psychological adjustment in families affected by autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 703-717. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9446-0>
- Whiteside-Mansell, L., Ayoub, C., McKelvey, L., Faldowski, R. A., Hart, A., & Shears, J. (2007). Parenting stress of low-income parents of toddlers and preschoolers: Psychometric properties of a short form of the Parenting Stress Index. *Parenting: Science and Practice*, 7(1), 26-56.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- World Health Organization (WHO). (1977). Manual of the Ninth Revision of the International Classification of Diseases (ICD-9). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (1992). Manual of the Tenth Revision of the International Classification of Diseases (ICD-10). Geneva: World Health Organization.
- Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 135(1), 29-41. <https://doi.org/10.1111/acps.12666>

- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- Yoshida, Y., & Uchiyama, T. (2004). The clinical necessity for assessing attention deficit/hyperactivity disorder (AD/HD) symptoms in children with high-functioning pervasive developmental disorder (PDD). *European Child & Adolescent Psychiatry*, *13*(5), 307-314. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-0391-1>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(6), 1380-1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith IM, Szatmari P, Bryson S, Fombonne E, Volden J, Waddell C, Zwaigenbaum L, Georgiades S, Bennett T, Elsabaggh M, & Thompson A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, *21*, 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zaidman-Zait A, Mirenda P, Szatmari P, Duku E, Smith IM, Vaillancourt T, Elsabaggh M. (2018). Profiles of social and coping resources in families of children with autism spectrum disorder: relations to parent and child outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 2064-2076. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the parenting stress index-short form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *51*(11), 1269–1277. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>
- Zeedyk, S. M., Rodriguez, G., Tipton, L. A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2014). Bullying of youth with autism spectrum disorder, intellectual disability, or typical development: Victim and parent perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(9), 1173-1183. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.001>

- Zheng, L., Grove, R., & Eapen, V. (2019). Spectrum or subtypes? A latent profile analysis of restricted and repetitive behaviours in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 46-54. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.003>
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2016). The development of coping: Implications for psychopathology and resilience. *Developmental Psychopathology*, 1-61.

ANEXOS

Anexo 1: Señales de Alerta en el Trastorno del Espectro Autista (TEA)

| Inmediatas |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">▪ No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.▪ No dice palabras sencillas a los 18 meses.▪ No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses.▪ Cualquier pérdida de habilidades del lenguaje o a nivel social a cualquier edad. |
| Antes de los 12 meses |
| <ul style="list-style-type: none">▪ Poca frecuencia del uso de la mirada dirigida a personas.▪ No muestra anticipación cuando va a ser cogido.▪ Falta de interés en juegos interactivos simples como el “cucú-tras”.▪ Falta de sonrisa social.▪ Falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses. |
| Después de los 12 meses |
| <ul style="list-style-type: none">▪ Menor contacto ocular.▪ No responde a su nombre.▪ No señala para pedir algo (protoimperativo).▪ No muestra objetos.▪ Respuesta inusual ante estímulos auditivos.▪ Falta de interés en juegos interactivos simples como el “cucú-tras”.▪ No mira hacia donde otros señalan.▪ Ausencia de imitación espontánea.▪ Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto. |
| Entre los 18-24 meses |
| <ul style="list-style-type: none">▪ No señala con el dedo para compartir un interés (protodeclarativo).▪ Dificultades para seguir la mirada del adulto.▪ No mirar hacia donde otros señalan.▪ Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.▪ Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos.▪ Ausencia de juego simbólico.▪ Falta de interés en otros niños o hermanos.▪ No suele mostrar objetos.▪ No responde cuando se le llama. |

-
- No imita ni repite gestos o acciones que otros hacen.
 - Pocas expresiones para compartir afecto positivo.
 - Antes usaba palabras, pero ahora no.
-

Anexo 2: Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

A. Déficiencias persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados:

1. Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados:

1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejs., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (ejs., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ejs., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Anexo 3: Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

| Nivel de gravedad | Comunicación social | Comportamientos restringidos y repetitivos |
|---------------------------------------|--|---|
| Nivel 3 Necesita ayuda muy notable | Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. | La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta. |
| Nivel 2 Necesita ayuda notable | Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. | El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta. |
| Nivel 1 Necesita ayuda | Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. | La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia. |