



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA

TESIS
ESTRÉS Y COMPETENCIAS PARENTALES EN MADRES
DE HIJOS CON SÍNDROME DE ASPERGER

Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología
con mención en Psicología Clínica que presenta el
Bachiller:

RICARDO VALDEZ DAWSON

(SILVANA ROMERO)

LIMA-PERÚ
2013



Dedicado a las personas con y vinculadas al síndrome de Asperger y a aquel Asperger que habita en todos nosotros



“A pesar de que esta foto parezca un simple reflejo de mi hijo, en una piscina de agua, en un día nublado de otoño; es mucho más que eso. Esta foto también representa cómo él se siente siendo un niño creciendo con síndrome de Asperger. A pesar de que hay una profunda conexión con la tierra a su alrededor, él también tiene sensaciones de desconexión e invisibilidad con quienes están a su alrededor. Eventualmente, el sol saldrá y él se alejará de las sombras y se acercará a la luz y todo el mundo lo verá.”

Foto y texto por Christine Merrill (Merrill, 2012)
(Traducción al español por el autor)



Agradecimientos

A mi familia, quienes me han acompañado de manera especial en estos años de formación y evolución personal y profesional. A mis padres, por su guía y apoyo a todo nivel. A mis hermanas, por compartir sus experiencias conmigo y prestarse como importantes referentes en mi vida. A mis sobrinos, por brindarme alegría y perspectiva. A mis cuñados y demás familiares, por enriquecer el significado de familia.

A mi asesora, Silvana, por confiar en mi compromiso y mis capacidades, por su apoyo prácticamente incondicional, por su orientación en un largo y difícil proceso, por compartir sus conocimientos conmigo, y por su amistad a nivel profesional.

A cada una de las madres, por su apertura a participar en el estudio, por compartir su tiempo y experiencias personales, por mostrarme una fortaleza ejemplar.

A todas los profesionales e instituciones, por valorar y facilitar este estudio, y por contribuir al progreso de esta línea de investigación. Especialmente, a la profesional de reconocida trayectoria en el campo de la educación Rebeca Velasco, a Ernesto Reaño de EITA *Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo*, a Marina García de ASPAU PERÚ *Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo*, a Carla Sandoval de FAMASPI *Asociación de Familias Peruanas con Miembros Asperger y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados*, y a María Elena Piedra de *DIAGNOSTICKA Centro de Diagnóstico y Tratamiento*. Y a todos los demás profesionales y personas que contribuyen al bienestar de estas familias.

A mis profesores y amigos de la universidad, y fuera de ella, quienes de una u otra manera han aportado a mi tesis y a mi vida.



Estrés y competencias parentales en madres de hijos con síndrome de Asperger

Resumen: Las madres de hijos con *síndrome de Asperger* suelen vivenciar elevados niveles de *estrés parental*, incluso más que la mayoría de madres. Además, la percepción sobre sus propias *competencias parentales* tiende a ser disminuida. La literatura muestra una relación inversa entre dichos procesos, los cuales no han sido investigados en este grupo de madres en nuestro medio. Por ello, el presente estudio buscó identificar si existe tal relación y cuál era su naturaleza. Las 33 madres que conformaron la muestra respondieron al *Índice de Estrés Parental* y a la *Escala de Competencia Parental Percibida*. Se hallaron tres correlaciones significativas; una inversa y dos directas, respectivamente. Las madres que sentían la relación con su hijo como una escasa fuente de refuerzo positivo, se percibían menos competentes para brindarle estructura y guía. De otro lado, las madres de hijos con menor habilidad adaptativa, brindaban mayor tiempo y espacio para conversar y aclarar dudas. Por otra parte, las madres de hijos con escasa expresión de afectos positivos, percibían estar más adaptadas al hecho de tener un hijo. Respecto a variables sociodemográficas, las madres divorciadas o separadas reportaron menor capacidad para la crianza, mayor aislamiento, más síntomas depresivos, menor apoyo del padre, y menor competencia parental general. Similarmente, las madres de hijos únicos reportaron mayor aislamiento, mayor restricción debido al rol materno, más síntomas depresivos, menor apoyo del padre, y menor adaptación al hecho de ser madre. Los resultados se discuten e interpretan reconociendo la baja confiabilidad de ciertas sub-escalas de los instrumentos.

Palabras clave: estrés parental, competencia parental, síndrome de Asperger

Abstract: Mothers of children with *Asperger's syndrome* tend to experience high levels of *parenting stress*, even more than most mothers. In addition, their perception of their own *parenting competence* is usually diminished. Literature review shows an inverse correlation between these processes, which have not been studied in this group of mothers in our society. Taking that into consideration, the current investigation intended to identify if such relation existed and what its nature was. The sample consisted of 33 mothers who answered the *Parental Stress Index* and the *Perceived Parenting Competence Scale (Escala de Competencia Parental Percibida)*. The results indicated three significant correlations; one inverse and two direct, respectively. First, mothers who felt their relationship with their child was a scarce source of positive reinforcement, felt less competent in offering structure and guidance. Second, mothers of children with less adaptive skills, offered more time and space to talk and solve doubts. Third, mothers of children who presented low expression of positive affects, felt more adapted to the fact of raising a child. Regarding sociodemographic variables, mothers who were divorced or separated reported less parenting ability, more isolation, more depressive symptoms, less support from the father, and less overall parenting competence. Similarly, mothers of an only child reported more isolation, more restriction related to the maternal role, more depressive symptoms, less support from the father, and less adaptation to the fact of being a mother. Results are discussed and interpreted in the light of the low reliability of some sub-scales of the instruments.

Key words: parenting stress, parenting competence/self-efficacy, Asperger's syndrome



Tabla de contenidos

	Pág.
Introducción	10
Método	19
Participantes	19
Medición	20
Procedimiento	22
Resultados	24
Discusión	27
Referencias	39
Anexos	51
A: Consentimiento Informado	52
B: Ficha de Datos	53
C: Descripción de los instrumentos	56
D: Confiabilidad de los instrumentos	58
E: Pruebas de Normalidad	60

Introducción

La crianza de los hijos es una experiencia tan especial que no hay dicha comparable a la que padres y madres sienten al compartir en familia. Según múltiples autores, si bien esta experiencia puede ser una de las más demandantes para cualquier adulto, al mismo tiempo puede ser para ambos padres la labor más gratificante de sus vidas (Barudy & Dantagnan, 2005, 2010; Crnic, & Low, 2008).

Sin embargo, ser padre o madre supone enfrentarse diariamente a situaciones complejas que pueden generar tensión, confusión y frustración a un nivel que impacta de manera negativa en sus vidas, relaciones y prácticas parentales (Rodgers, 1998). Siendo la crianza una tarea permanente, se considera que las molestias acumuladas cotidianamente son más desgastantes y tienen un mayor impacto negativo en la salud que los eventos estresantes vitales o agudos, y contribuyen a que otras situaciones sean percibidas por los padres como desafiantes (Crnic, & Low, 2008; Moscoso, 2010). Esta percepción se basa en las evaluaciones cognitivas que realizan los padres sobre a) el rol que desempeñan, b) las tareas de la crianza, y c) la interacción con los hijos, que se ven influidas por las características del progenitor, del niño y las circunstancias familiares. En caso consideren que dichos estresores atentan contra su equilibrio y bienestar, puede generarse *estrés parental*. Se trata de un fenómeno psicológico sostenido en el que una persona siente que las demandas de su rol parental superan los recursos disponibles con los cuales enfrentarlas (Abidin, 1995; Deater-Deckard, 2004).

Dado que las madres son quienes suelen desempeñar el rol de principal cuidador y además se encuentran sumidas en el acelerado ritmo de vida actual y en un entorno cultural en el que se espera que realicen múltiples actividades para lograr una alta realización personal y profesional (Maher & Saugeres, 2007; Roeters, 2010), están más expuestas a experimentar este tipo de estrés. Sin embargo, en mayor medida lo están las madres cuyos hijos presentan algún *Trastorno del Espectro Autista* (TEA), como el síndrome de Asperger (Baker et al., 2002; Osborne & Reed, 2010; Pisula). Se trata de un complejo trastorno del desarrollo con una leve pero significativa sintomatología autista, del cual aún no se conoce la prevalencia con exactitud. Uno de los primeros y escasos estudios epidemiológicos que reporta datos específicos del SA, diferenciándolo de otros TEA, sostuvo que entre 0.36% y 0.71% de la población de niños y adolescentes lo presenta y que es aproximadamente cuatro veces más común en hombres que en

mujeres (Ehlers & Gillberg, 1993). Un estudio más reciente, con niños de 8 años, reportó una prevalencia que varía desde 0.16% hasta 0.29%, dependiendo del criterio diagnóstico, lo cual dificulta la precisión de las cifras (Mattila et al., 2007). Y, en términos generales del espectro autista, se estima que hasta uno de cada 150 niños tiene esta condición de vida (Fombonne, 2005)

Como se mencionó anteriormente, en la percepción del estrés parental influyen las características del hijo y la percepción que de ellas tiene la madre. En el caso de niños con síndrome de Asperger, se presenta una sintomatología característica: el déficit en la interacción social recíproca, la alteración en la comunicación y los patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de intereses, conductas y actividades (American Psychiatric Association, 2002; Organización Mundial de la Salud, 1996). A pesar de que no se reportan retrasos significativos en el desarrollo del lenguaje y habilidades intelectuales (Frith, 2003; Ozonoff, Goolin-Jones & Solomon, 2007), las personas con SA muestran déficits que generan dificultades para captar la totalidad de los sucesos u objetos, tener flexibilidad a nivel cognitivo, y reconocer y anticipar los estados mentales y afectivos tanto propios como ajenos (Baron-Cohen, 2010; Happé, 2007; Rivière & Martos, 2000).

El hecho de que el SA sea una condición relativamente leve frente al resto de condiciones en el espectro autista, suele conducir a que los síntomas pasen desapercibidos (Frith, 2003). Si bien muchas madres notan algo “distinto” en sus hijos a una corta edad, suelen transcurrir años antes de que acudan a un especialista y obtengan un diagnóstico ya que el SA puede ser confundido con otras entidades clínicas, que suelen presentarse en simultáneo, como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, lo cual puede ser frustrante y doloroso (Romanowski & Kirby, 2001).

Tras obtener el diagnóstico, las madres pueden experimentar una serie de sentimientos encontrados que van desde el alivio por saber lo que sucede con su hijo, hasta un duelo por tener que modificar las expectativas que tenían para con ellos (Silverman & Weinfeld, 2007; Wachtel & Carter, 2008). Así, la madre puede atravesar difíciles procesos de adecuación entre las expectativas iniciales y, por ejemplo, las posibilidades que el SA ofrece en la conexión afectiva con su hijo (Rutgers et al., 2004; Sheeran, Marvin & Pianta, 1997; Spiker, Boyce, & Boyce, 2002).

De otro lado, la sensación de falta de control sobre las conductas disruptivas del niño, así como la percepción de no poder contenerlo emocionalmente cuando se altera, resulta sumamente desgastante para estas mamás. Especialmente en contextos sociales,

pueden sentir vergüenza pública cuando gente no informada malinterpreta la conducta atípica de sus hijos (Estes et al., 2009; Silverman & Weinfeld, 2007).

Simultáneamente, suelen existir complicaciones en el colegio que van desde encontrar uno apropiado hasta permanecer en él. En las escuelas regulares, los profesores suelen observar negativamente como problemas de conducta ciertos comportamientos peculiares del menor, quienes tienen frecuentemente también conflictos con los compañeros de clase debido a la disminuida habilidad social y empatía (Ozonoff, Dawson & McPortland, 2002). Además, los niños con SA tienden a atravesar dificultades académicas debido a la disparidad en sus habilidades cognitivas (Baker-Ericzen et al., 2005; Romanowski & Kirby, 2001; Silverman & Weinfeld, 2007; Shu, 2009). Todo lo cual puede originar en la madre frustración e impotencia al tratar con poco éxito de ayudar a su hijo a superar obstáculos (Pozo, Sarriá & Méndez, 2006; Irrarázaval, Brokering & Murillo, 2005).

Al ser una condición de vida, el SA demanda más y mayores esfuerzos de parte de la madre, quien además no puede contar actualmente con un pronóstico preciso que determine el nivel de funcionamiento que tendrá su hijo (Tantam, 2000a). Así, se preocupan por el hecho que sus hijos puedan ser estigmatizados o por la probabilidad de que logren ser independientes en el futuro (Ozonoff, Dawson & McPortland, 2002). Y, dado que una mamá quiere que su niño se adapte lo mejor posible a la sociedad, se ve en la necesidad de invertir considerable esfuerzo, tiempo y dinero en tratamientos que no siempre los benefician (Baker-Ericzen et al., 2005; Wachtel & Carter, 2008). Tanto para el disparejo desarrollo intelectual, los problemas de conducta, y las disminuidas competencias sociales, las madres deben asumir una carga que implica tomar decisiones y efectuar las coordinaciones para que el hijo acuda a las terapias adecuadas. Un niño con TEA puede recibir hasta 30 horas semanales de terapia intensiva, llevando a que algunas madres dejen de trabajar para enfocarse en el cuidado de su hijo, lo que puede agregar una carga económica a la ya estresante situación (Ozonoff, Dawson & McPortland, 2002). Tanto los sacrificios como la incertidumbre son aspectos extenuantes que ellas tratan de sobrellevar para seguir cumpliendo sus funciones para con él.

Son éstas algunas razones por las cuales las madres evitan exponer a sus hijos a situaciones potencialmente incómodas y se acomodan a las posibilidades de adaptación y necesidades del menor, las cuales impactan en el estilo de vida personal y familiar de la madre (Shu, 2009; Silverman & Weinfeld, 2007). Ello puede generar rabia y

resentimiento porque implica diversos sacrificios que pueden restringir otros roles y actividades de la madre, afectando su identidad y perspectiva de vida (Schieve et al., 2006; Shu, 2009; Vera, Morales & Vera, 2005). Uno de los roles afectados es aquel propio de la relación de pareja, reportándose altas tasas de divorcio en padres de hijos con TEA (Brobst et al. 2009; Freedman et al. 2012; Hartley et al. 2010) que a la vez han sido asociadas a los elevados niveles de estrés en las madres separadas o divorciadas (Olsson & Hwang, 2001). Pero, como se mencionó, todo el grupo familiar también atraviesa modificaciones y dificultades, las cuales varían en magnitud de acuerdo al tamaño de la familia con un miembro con algún trastorno (Dabrowska & Pisula, 2010).

Dichas situaciones son ejemplos de la gama de posibilidades de vivencias y reacciones de la madre en torno a las implicancias de la vida con su hijo. Se trata de momentos y eventos complejos que pueden presentarse a diario, por lo que son una potencial y continua fuente de estrés que, a la vez, supone un mayor esfuerzo de adaptación para la madre que en la crianza usual (Seguí, Ortiz & De Diego, 2008). El conjunto de estos factores contribuye significativamente a que actualmente se esté estimando que las madres cuyos hijos tienen SA presenten un mayor riesgo de vivenciar elevados niveles de estrés, incluso más que aquellas de hijos con autismo (Mori et al., 2009). A su vez, los niveles de estrés en madres de hijos con TEA suelen ser los más elevados, superando consistentemente los de aquellas con hijos que presentan retardo mental, síndrome de Down, síndrome de X frágil, hiperactividad o trastornos del aprendizaje (Abbeduto, 2004; Estes et al., 2009; Hastings et al., 2005; Pozo, Sarriá & Méndez, 2006).

Sin embargo, en este complejo proceso de *estrés parental* intervienen también otros elementos tales como aspectos propios de la madre. Uno de ellos es la creencia que la madre tiene acerca de sus *competencias parentales*, en tanto capacidades prácticas que permiten a los padres entender y responder de manera flexible y adaptativa, según estándares socialmente aceptables, a las necesidades de sus hijos en diferentes momentos evolutivos y educativos, aprovechando las oportunidades y apoyos disponibles para hacerlo (Barudy & Dantagnan, 2010; Rodrigo, Máiquez, Martín, & Byrne, 2008). Éstas tienen origen en un complejo proceso de ajuste entre a) las posibilidades personales innatas y heredadas, b) las experiencias familiares previas, c) los procesos de aprendizaje influenciados por la cultura, d) las condiciones psicosociales en las que vive la familia, e) el escenario educativo construido por los padres para realizar su tarea, y f) las características de los hijos (Barudy & Dantagnan, 2005; White,

2005). Los principales elementos que componen dichas competencias son dos. Por una parte, las *capacidades parentales básicas* que son heredadas biológicamente e influidas por el contexto socio-cultural y las experiencias del padre o de la madre, e incluyen a) capacidad de apego, b) empatía, c) modelos de crianza, y d) capacidad de participar en redes sociales y de usar los recursos comunitarios. De otro lado, las *habilidades parentales básicas* que son el conjunto de habilidades adquiridas y desarrolladas que proveen a los padres de plasticidad para adaptarse y responder adecuada y pertinentemente a las necesidades evolutivas de sus hijos (Barudy & Dantagnan, 2010).

La *competencia parental percibida* es la creencia que padres y madres albergan sobre sus capacidades y habilidades para llevar a cabo satisfactoria y eficazmente la tarea educativa de criar a sus hijos (Bayot & Hernández-Viadel, 2008). Bayot, Hernández-Viadel y De Julián (2005) proponen cinco factores que englobarían este constructo: a) la implicación de los padres y madres en las tareas escolares de sus hijos, b) la dedicación parental, c) el ocio compartido, d) el asesoramiento u orientación, y e) la asunción del rol parental. Cabe mencionar que este constructo se ha asociado frecuentemente a términos como *eficacia parental percibida* y *sentido de competencia parental*, ya que también son apreciaciones autorreferenciales de la competencia en este rol (Coleman & Karraker, 2003).

Como en cualquier proceso de crianza, las experiencias entre madre e hijo son diversas e influyen en la relación que establecen. La percepción que resulta de las evaluaciones que realiza la madre es un elemento importante a estudiar en tanto influye en gran medida en la posición y acción que toma la misma ante las dificultades diarias que están implicadas en ser el principal cuidador, e incluso es un predictor de la capacidad parental (De Haan, Prinzie & Dekovic, 2009). Además, se considera que propicia respuestas adaptativas ante eventos y contextos estresantes propios de la crianza de los hijos (Jones & Prinz, 2005). Diversas investigaciones muestran que existe una relación inversa entre ambos procesos, con lo que la percepción en términos positivos de la capacidad parental se asocia a bajos niveles de estrés parental, incluso en familiares de niños con trastornos del desarrollo (Clutterbuck, 2009; Hastings & Brown, 2002; Johnson, 2009; Kuhn & Carter, 2006; Olson, 1997). Se ha hallado que las madres de hijos con TEA que se sienten más efectivas en su rol son más capaces de enfrentar problemas conductuales y situaciones difíciles asociados al trastorno, y que además esa percepción puede amortiguar el impacto en los niveles de ansiedad y depresión, comúnmente reportados por este grupo (Estes et al., 2009; Hastings & Brown, 2002).

Si bien vivir con un niño con SA puede ser difícil, también viene acompañado de recompensas, resolución de problemas y superación de obstáculos, a partir de los cuales las madres obtienen un sentido de competencia y seguridad (Crnic & Low, 2008). Existen madres que priorizan las fortalezas y recursos de sus hijos, viéndolas como una dotación, en lugar de enfocarse en sus dificultades y déficits (Romanowski & Kirby, 2001). Para ellas, sus hijos son fuente de satisfacción y orgullo debido a los logros que alcanzan dadas sus habilidades en ciertas áreas, como su gran capacidad y precisión de memoria, además del progreso que pueden lograr en terapia (Baron-Cohen, 2010). Generalmente, al potenciarse los aspectos positivos del hijo, la madre puede sentirse a gusto consigo misma y con él, lo cual influye en el fortalecimiento de la relación madre-hijo (Ozonoff, Dawson & McPortland, 2002).

Sin embargo, debido a la complejidad de la crianza de un niño con SA, una mamá se puede sentir tan abrumada que termina por cuestionar su propia competencia, a pesar de que ello no necesariamente refleje su verdadera aptitud (Rezendez & Scarpa, 2011). Desde temprana edad, la madre nota que sus estrategias de crianza no le suelen brindar resultados con la efectividad que esperaría al educar a un hijo sin el trastorno (Sofronoff & Farbotko, 2002). A veces, se relaciona con el hecho de que el menor aún no cuenta con un diagnóstico que le permita entender lo que sucede y adaptarse a ello. No obstante, incluso después, las conductas estereotipadas, ritualizadas, repetitivas y aberrantes, pueden conducir a un pobre ajuste psicológico por lo difíciles que son de manejar para la madre tanto en casa como en el colegio y otros espacios sociales, propiciando que se mantenga el cuestionamiento a su rol (Allik, Larson & Smedje, 2006; Siklos & Kerns, 2006). Dado que la madre puede consecuentemente no persistir en sus intentos, la relación madre-hijo puede estar en riesgo de no funcionar adecuadamente, con lo cual se advierten consecuencias negativas para ambos (Coleman & Karraker, 2003). Asimismo, la percepción que la madre tiene de su hijo puede transformarse, llegando a valorarlo como alguien que no cumple con sus expectativas y con quien mantiene una interacción escasamente reforzante, por lo que puede sentirse rechazada y alterada por él (Abidin, 1995). Por ello, y debido a la escasez de estudios respecto a la experiencia y las necesidades de las familias con hijos que tienen SA, en comparación a aquellas con miembros autistas, diversos autores (Epstein et al., 2008; Little, 2002) enfatizan la necesidad de entender en mayor profundidad estos procesos en madres de niños con SA.

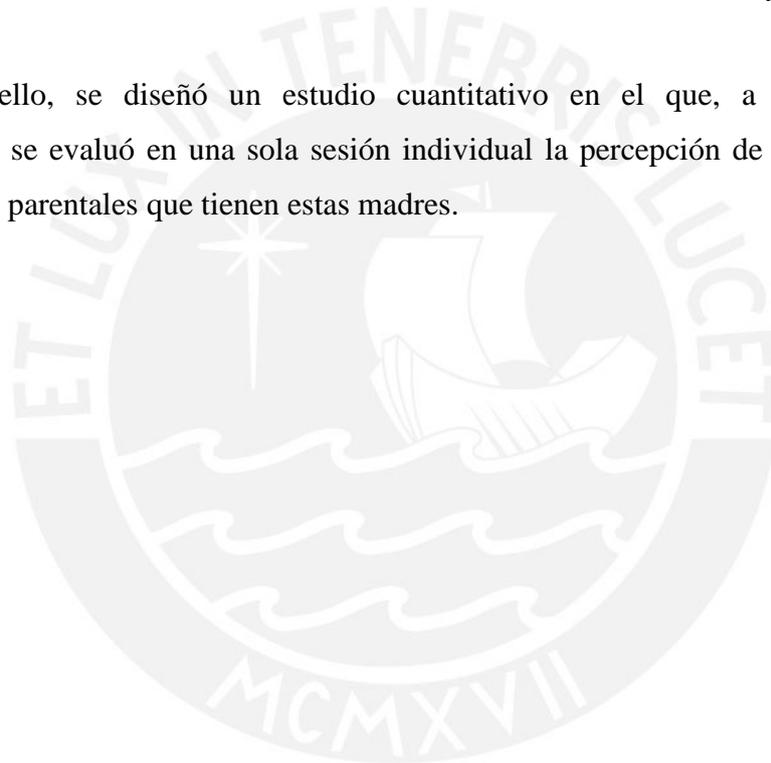
A pesar de que sólo recientemente se están detectando más casos, se estima que el SA es incluso más frecuente que el autismo (Mori et al., 2009), lo cual sin embargo aún no ha podido ser corroborado porque los únicos datos epidemiológicos existentes a niveles mundial específicos al SA no se han actualizado por dificultades relacionadas al consenso en el diagnóstico y acceso a la población (Fombonne, 2005). Específicamente, en nuestra sociedad son escasas las investigaciones que buscan comprender a la persona con SA y a sus familiares (Anchante et al., 2008; Auad, 2009). Además, según Tovar y Fernández (2005), no contamos con cifras que representen de manera precisa a las personas con “discapacidad”; término utilizado para referirse a la limitación parcial o total en el funcionamiento de una persona, en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001). En la Consulta Nacional sobre Discapacidad 2003 (Tovar & Fernández, 2005) se halló que el 1.3% de los 3,400 registrados y analizados tendría autismo, el cual fue incluido en el grupo de las *discapacidades intelectuales y psicológicas*, al interior de las *discapacidades de la conducta*. De otro lado, específicamente en Lima, se realizó una “Encuesta de Hogares sobre Discapacidad en Lima Metropolitana 2005”, en la cual se reportó que el 5.7% de la población mencionada presenta alguna discapacidad. Además, en 2012 se inició un Censo de Población con Discapacidad el cual agrupó aproximadamente a 1,800 personas que presentan dificultad para relacionarse con otros debido a sus pensamientos, emociones o conductas (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2012). Sin embargo, dichos estudios contemplan clasificaciones, objetivos y metodologías que no brindan resultados que distingan el SA de otros TEA y del autismo. Si bien los principales hospitales de Lima Metropolitana registran datos acerca de la prevalencia e incidencia de los casos de autismo y SA, aún no han sido sistematizadas para ofrecer datos confiables.

Cabe mencionar que, más allá de la carencia de un criterio y sistema que integre en la misma dirección los esfuerzos de investigaciones aisladas, esta labor aún puede verse obstaculizada por la falta de consenso a nivel nacional y mundial en la clasificación del SA, la cual no excluye las evidentes y comprobadas diferencias cualitativas entre el autismo y el SA. Si bien es un obstáculo, también es una oportunidad para sensibilizar a la sociedad respecto al hecho de que, como plantean Barudy y Dantagnan (2010), la crianza es una tarea conjunta de la sociedad. Al respecto, el terapeuta peruano Reaño Carranza indica que “la sociedad, en general, muy

poco entiende de este síndrome, pero tampoco hay una alta cantidad de especialistas que puedan capacitarlos” (Ruiz, 2012, “Los Talentos Se Pierden”, para. 10).

Por estas razones, la presente investigación se propone dar luz acerca de la interacción de ciertos procesos que han mostrado impactar en la conducta, salud y bienestar de un grupo de mujeres aún poco comprendido en nuestro medio. En este sentido, el objetivo del estudio es identificar la naturaleza de la relación entre el estrés parental y las competencias parentales en las madres de hijos con síndrome de Asperger que viven en Lima Metropolitana y que acuden a ciertas instituciones educativas y centros de tratamiento a los cuales se tuvo acceso. Asimismo, señalará si existen diferencias en estos constructos de acuerdo al estado civil de la madre y al número de hijos.

Para ello, se diseñó un estudio cuantitativo en el que, a partir de dos instrumentos, se evaluó en una sola sesión individual la percepción de estrés y de las competencias parentales que tienen estas madres.





Método

Participantes

La población de estudio comprende a madres de niños y adolescentes con *síndrome de Asperger* (SA) que viven en Lima Metropolitana. Para ello se obtuvo una muestra de participantes conformada por 33 madres. Las participantes fueron seleccionadas utilizando los siguientes criterios de inclusión: a) tener un grado de instrucción de secundaria completa como mínimo; b) tener un hijo o hija con SA mayor a 7 años cuyo diagnóstico haya sido efectuado por un psicólogo, psiquiatra y/o neurólogo. Este último criterio tenía como finalidad procurar que el diagnóstico fuera confiable. Todas las madres que participaron en el estudio lo hicieron previa firma de un consentimiento informado (ver Anexo A). Inicialmente se registraron 48 casos de los cuales se excluyeron 15 por invalidar las pruebas y/o no cumplir con alguno de los criterios.

Se recabó información de las participantes a partir de una ficha socio demográfica (ver Anexo B). La edad de las madres osciló entre los 31 y 53 años ($M=41.97$; $DE=4.72$). El 93.9% de las madres contaba con una educación superior, ya sea técnica, universitaria o maestría. El 75.8% de las participantes era casada o conviviente. Igualmente, el 73.7% de la muestra trabajaba fuera de casa, mientras el resto se dedicaba exclusivamente al cuidado de su hijo y de la casa. El 57.6% de las participantes pasaba entre 1 y 4 horas diarias con su hijo, mientras las restantes dedicaban entre 5 y 9 horas. Por último, mientras 57.6% de las madres contaba con ayuda familiar o contratada para el cuidado de su hijo, las demás no la tenían.

De otro lado, las madres también otorgaron información tanto del padre como de su hijo. Respecto a los padres, reportaron edades que oscilaron entre los 33 y 63 años de edad ($M=47.58$, $DE=6.60$). El 97.0% tenía un grado académico superior, ya sea técnico, universitario o maestría. El 78.8% de los padres tenía un trabajo a tiempo completo. El 66.7% de las participantes indicaron que ellos brindan una hora diaria o menos a estar con los menores.

Respecto a los hijos, todos eran del sexo masculino y sus edades oscilaron entre los 7 y 14 años de edad ($M=10.27$, $DE=2.23$). El 69.6% de ellos tenían al menos un hermano. Mientras que el 63.6% acudía a colegios privados de enseñanza personalizada, individualizada o especializada, los restantes asistían a colegios privados regulares. El

72.7% de ellos ha sido cambiado de colegio por lo menos una vez, llegando a un máximo de 8 colegios diferentes en un caso. Todos han asistido regularmente a alguna terapia en algún momento de sus vidas. Al momento de la medición, el 72.7% asistía a una o dos terapias de al menos una hora a la semana, mientras que los demás tenían entre 3 y 4 terapias, llegando a dedicarles un máximo de 6 horas semanales.

El 54.5% de los hijos ha sido diagnosticado hace 3 años o menos, siendo la edad promedio a la fecha del diagnóstico entre 7 y 8 años. El 51.5% de las madres reporta haber notado síntomas cuando los menores tenían entre 2 y 3 años de edad, esperando entre 4 y 5 años hasta poder tener un diagnóstico final.

Medición

Para medir el nivel de estrés en las participantes, se empleó la versión en español del Parental Stress Index (PSI) (Abidin, 1995) en su forma F6. Este instrumento evalúa el impacto del rol parental en el nivel de estrés de los padres. Cuenta con dos escalas y un puntaje de Estrés Total, que permiten discernir entre las posibles fuentes de estresores para la madre. Consta de 101 ítems que en su mayoría cuentan con una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta respecto al grado de acuerdo reportado. Las seis subescalas del Dominio del Hijo evalúan la presencia de conductas y características del hijo que son percibidas como estresantes para las madres. Las siete subescalas del Dominio de la Madre evalúan dimensiones del estrés de la madre relacionadas al ajuste personal y al funcionamiento familiar. Además, existe una escala opcional de Estrés de la Vida que evalúa estresores situacionales globales. Por último, la puntuación de Estrés Total refleja la magnitud del estrés bajo el cual se encuentra la relación madre-hijo y el nivel de riesgo que existe de que la madre descuide sus funciones parentales (Abidin, 1995). La descripción detallada de cada subescala puede revisarse en el Anexo C.

En relación a las propiedades psicométricas del instrumento, los niveles de consistencia interna indican un alto grado de confiabilidad. En el estudio normativo se obtuvo 0.90 para el Dominio del Hijo, mientras que para el Dominio de la Madre es de 0.93, y para el Estrés Total llega a 0.95. Asimismo, la confiabilidad Test-Retest alcanzó 0.63 para el Dominio del Hijo, 0.91 para el Dominio del Padre/Madre, y 0.96 para el Estrés Total, luego de un periodo de 1 a 3 meses (Abidin, 1995).

Este instrumento fue adaptado al español con población estadounidense de procedencia hispana manteniendo altos niveles de consistencia interna (Solis & Abidin, 1991). Ha sido adaptado en México con población de zona rural (Montiel & Vera,

1998) y utilizado en diversas investigaciones como, por ejemplo, con madres de infantes provenientes de zonas urbanas y suburbanas mexicanas con escasos recursos económicos (Cortés-Moreno & Méndez-Lozano, 2011). También ha sido utilizado en España en estudios como, por ejemplo, con madres de hijos con TDAH entre 5 y 13 años (Miranda et al., 2009). Además, cabe mencionar que la versión abreviada (PSI-SF) en español fue utilizada en España con madres de hijos del espectro autista, en su mayoría de 4 a 20 años de edad, para estudiar la relación entre estresor, apoyo percibido, sentido de coherencia y nivel de estrés en un modelo de estrés familiar (Pozo, Sarriá, Méndez, 2006).

En el presente estudio, la confiabilidad total alcanza un Alfa de Cronbach de 0.90. La confiabilidad para el Dominio del Hijo fue de 0.86, mientras que sus subescalas oscilaron entre 0.48 y 0.70. Similarmente, la confiabilidad del Dominio de la Madre fue 0.87 y sus subescalas fluctuaron alrededor de 0.48 y 0.77 (ver Anexo D).

De otro lado, para valorar el nivel de competencia parental, se administró la versión de autoreporte para padres de la Escala de Competencia Parental Percibida (ECPP-p) (Bayot, Hernández & Julián, 2005), la cual mide la percepción que los padres tienen respecto de sus aptitudes, conductas y habilidades parentales, y su participación activa en diferentes ámbitos de la relación filial. Cuenta con una escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta según el nivel de frecuencia con el que ocurre en la actualidad cada uno de los 22 ítems, distribuidos en cinco escalas denominadas a) Implicación escolar, b) Dedicación personal, c) Ocio compartido, d) Asesoramiento y orientación, e) Asunción del rol de ser padre. La descripción detallada de cada escala puede revisarse en el Anexo C.

La consistencia interna a través del Alfa de Cronbach es alta ($\alpha=0.86$). Además, muestra validez discriminante para distinguir a los participantes en función del sexo, la profesión, el grado de instrucción, y entre los que presentan un trastorno mental o no. Respecto al coeficiente de homogeneidad, todos los ítems mantienen una correlación corregida entre 0.22 y 0.60 con la puntuación total de la escala. De otro lado, ha mostrado su eficacia en Escuelas de Padres, en planteamientos de intervención familiar, así como en peritajes relacionados con separaciones matrimoniales y custodia de los hijos (Bayot & Hernández, 2008).

La ECPP es uno de los escasos instrumentos fiables creados en idioma español y validado con población de habla hispana para la medición de la competencia parental en situaciones concretas a partir de la percepción de los padres, que presenta adecuada

validez de contenido y que provee de información valiosa acerca de la relación padre-hijo (Raya, 2008). Si bien existen instrumentos que evalúan éste o constructos similares, han sido creados y validados inicialmente con poblaciones diferentes a la hispana, por lo que en su adaptación presentan carencias y limitaciones (Bayot, Hernández & Julián, 2005).

En el presente estudio, la confiabilidad total alcanza un Alfa de Cronbach de 0.79. La confiabilidad de los cinco factores osciló entre 0.30 y 0.71 (ver Anexo D).

Procedimiento

Obtener acceso a las madres fue un proceso laborioso que se prolongó más de 7 meses para reunir el grupo que conforma esta investigación. Se logró contar con la participación voluntaria de madres mediante el contacto con instituciones educativas y de tratamiento especializado. Las aplicaciones se realizaron en entrevistas individuales, tras las cuales se procesó la data. Se calcularon estadísticos descriptivos de la muestra (Media, Desviación Estándar, Mínimo y Máximo), luego se verificó la confiabilidad de los instrumentos mediante el coeficiente Alfa de Cronbach (ver Anexo D), y se ejecutaron correlaciones mediante el coeficiente de Spearman dado que los puntajes en la muestra se distribuyeron de forma no paramétrica (ver Anexo E). Por último, se realizaron contrastes de medianas utilizando el estadístico U de Mann-Whitney por tratarse de muestras no paramétricas (ver Anexo E).



Resultados

A continuación, se presentan los principales hallazgos de los análisis estadísticos realizados según los objetivos del estudio.

En la Tabla 1 se muestran las correlaciones entre los niveles de estrés parental y de competencia parental percibida. Se observa una correlación significativa, inversa y mediana entre la subescala Refuerzo del PSI y la escala Asesoramiento y Orientación de la ECPP ($r_s = -.47$; $p < .01$), señalando que a medida que el hijo sea menor fuente de refuerzo y de sentimientos positivos para la madre, ella percibirá una menor competencia para brindar asesoría y orientación, dialogar y escuchar a su hijo en miras de satisfacer sus necesidades evolutivas. De otro lado, se encuentra una correlación significativa, directa y mediana entre la subescala Humor del PSI y la escala Asunción del rol de ser madre de la ECPP ($r_s = .39$; $p < .05$), sugiriendo que la escasez de expresión de afectos positivos del hijo se asocia a una percepción materna de mayor adaptación a las circunstancias de ser madre y tener un hijo. Por otra parte, se halla una correlación significativa, directa y mediana entre la subescala Adaptabilidad del PSI y la escala Dedicación Personal de la ECPP ($r_s = .37$; $p < .05$), indicando que una disminuida habilidad del hijo para ajustarse a los cambios en su ambiente físico o social se asocia a un mayor tiempo y espacio que la madre dedica a su hijo para conversar y aclarar dudas.

Tabla 1
Correlaciones Entre Los Niveles de Estrés Parental y Competencia Parental Percibida^a

PSI	ECPP					
	Implicación Escolar	Dedicación Personal	Ocio Compartido	Asesoramiento y Orientación	Asunción del rol de ser madre	Competencia Total
Dominio del Hijo	.13	.14	.17	-.32	.14	.12
Distractibilidad	-.02	.02	.17	-.21	.07	.01
Adaptabilidad	.27	.37*	.16	-.07	.19	.33
Refuerzo	.02	-.15	-.26	-.47**	-.25	-.29
Demanda	.09	.11	.13	-.19	.22	.12
Humor	.29	.00	.19	-.07	.39*	.23
Aceptabilidad	.08	.27	.15	-.06	-.09	.16
Dominio de la Madre	.03	.09	-.07	-.18	-.22	-.02
Competencia	.04	.05	-.18	-.26	-.05	-.11
Aislamiento	.00	.20	-.01	-.17	-.22	.03
Apego	.14	-.17	-.20	-.22	-.18	-.14
Salud	.01	.20	.06	-.22	-.03	.08
Restricción	.15	.20	.19	-.12	-.15	.18
Depresión	-.02	-.09	-.18	-.04	-.24	-.11
Pareja	.09	.08	-.06	-.07	.01	.06
Estrés Total	.12	.13	.06	-.29	-.07	.07

^a $N = 33$

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

En cuanto al contraste de medianas, se presentan los principales hallazgos entre las escalas y subescalas de los instrumentos y ciertas variables sociodemográficas de interés para el estudio.

Respecto al contraste entre el nivel de estrés y el estado civil de la madre, en la Tabla 2 se observa que las madres divorciadas o separadas reflejan significativamente un mayor nivel de estrés en el puntaje total del Dominio de la Madre, las subescalas Competencia, Aislamiento, Depresión y Pareja, y en el puntaje general de Estrés Total.

Tabla 2
Nivel de Estrés Parental Según el Estado Civil de la Madre

PSI	Divorciada/Separada ^a	Casada ^b	U	p
	Mdn	Mdn		
Dominio del Hijo	144.50	119.00	72.00	.24
Distractibilidad	28.50	28.00	78.00	.35
Adaptabilidad	36.00	35.00	94.50	.82
Refuerzo	12.50	10.00	74.00	.27
Demanda	26.50	25.00	76.50	.32
Humor	14.00	12.00	75.50	.30
Aceptabilidad	20.50	19.00	76.00	.31
Dominio de la Madre	151.50	118.00	25.00	.00
Competencia	32.50	27.00	52.00	.04
Aislamiento	17.00	12.00	52.00	.04
Apego	12.50	11.00	88.00	.61
Salud	13.00	13.00	84.50	.51
Restricción	22.00	21.00	74.50	.28
Depresión	29.00	18.00	12.00	.00
Pareja	22.50	16.00	50.50	.04
Estrés Total	286.00	240.00	42.50	.02

^a n = 8. ^b n = 25.

Al contrastar el nivel de competencia parental percibida de acuerdo al estado civil de la madre, en la Tabla 3 se observa que las madres casadas puntúan significativamente más alto en el nivel de Competencia Total. A nivel descriptivo, es posible notar que las madres casadas tienden a percibirse como más competentes en todas las escalas.

Tabla 3
Nivel de Competencia Según el Estado Civil de la Madre

ECP	Divorciada/Separada ^a	Casada ^b	U	p
	Mdn	Mdn		
Implicación Escolar	16.50	18.00	59.00	.08
Dedicación Personal	15.00	17.00	64.50	.13
Ocio Compartido	11.00	12.00	62.00	.11
Asesoramiento y Orientación	13.50	14.00	75.00	.28
Asunción del rol de ser madre	13.50	15.00	58.50	.07
Competencia Total	68.50	75.00	50.50	.04

^a n = 8. ^b n = 25.

Respecto al contraste de acuerdo al número total de hijos que tiene la madre, la Tabla 4 indica diferencias significativas en los niveles de estrés. Las madres que sólo tienen a su hijo con SA manifiestan mayor estrés en el Dominio de la Madre y las subescalas Aislamiento, Restricción, Depresión y Pareja que las madres con más hijos.

Tabla 4
Nivel de Estrés Según el Número de Hijos

PSI	1 hijo ^a	2 hijos o más ^b	U	p
	Mdn	Mdn		
Dominio del Hijo	119.50	129.00	102.00	.61
Distractibilidad	28.00	28.00	104.00	.66
Adaptabilidad	32.00	37.00	89.50	.32
Refuerzo	10.00	10.00	106.50	.74
Demanda	22.50	26.00	98.00	.50
Humor	12.50	14.00	93.00	.39
Aceptabilidad	19.50	19.00	109.50	.83
Dominio de la Madre	139.50	117.00	30.50	.00
Competencia	30.50	27.00	111.50	.89
Aislamiento	17.00	12.00	43.50	.00
Apego	13.00	10.00	76.00	.12
Salud	14.00	13.00	77.00	.13
Restricción	25.00	19.00	55.50	.02
Depresión	24.00	17.00	39.50	.00
Pareja	19.50	16.00	60.00	.03
Estrés Total	262.50	243.00	71.00	.08

^a n = 10. ^b n = 23.

Similarmente, la Tabla 5 muestra que existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de competencia reportado en base al número de hijos. Específicamente en la escala Asunción del rol de ser madre, las participantes que tienen más hijos, aparte de aquel diagnosticado con SA, puntúan más alto. A nivel descriptivo, se observa que las madres con más de un hijo tienden a percibirse como más competentes en todas las escalas.

Tabla 5
Nivel de Competencia Según el Número de Hijos

ECP	1 hijo ^a	2 hijos o más ^b	U	p
	Mdn	Mdn		
Implicación Escolar	16.50	18.00	68.00	.06
Dedicación Personal	16.00	17.00	99.00	.53
Ocio Compartido	11.50	12.00	91.00	.34
Asesoramiento y Orientación	13.00	14.00	87.50	.27
Asunción del rol de ser madre	13.50	15.00	48.00	.01
Competencia Total	70.50	75.00	67.00	.06

^a n = 10. ^b n = 23.

Discusión

A continuación se discuten los resultados obtenidos en la presente investigación. Se dará cuenta de las correlaciones entre el estrés parental y las competencias parentales, y se considerarán las principales diferencias de medianas. Por último, se presentarán tanto las limitaciones y aportes del estudio como los lineamientos para futuras investigaciones.

Empezando por las correlaciones estadísticamente significativas, la relación entre la subescala Refuerzo y la escala Asesoramiento y Orientación ($r_s = -.47$; $p < .01$) resultó según lo esperado: las madres que sentían que la relación con su hijo era una escasa fuente de refuerzo positivo, también se sentían menos competentes para brindarle estructura y guía de manera directa a través del diálogo y de acciones concretas.

Esta escala de la ECPP evalúa qué tan competente se siente la madre al hablar e interactuar con su hijo para obtener de él una respuesta efectiva que le permita enseñarle hábitos, como el orden y la disciplina, que favorecerían su desarrollo (Bayot et al., 2005). En contraste, las otras escalas del instrumento evalúan la competencia percibida en tareas que no requieren una respuesta directa del hijo en la misma medida. En este sentido, dado que los niños con SA suelen tener dificultades relacionadas al lenguaje pragmático, relaciones interpersonales, temperamento y conducta, las madres pueden sentir constantemente que su tiempo y esfuerzo no impactan en su hijo como quisieran (Attwood, 2008; Shaked & Yirmiya, 2003). Entonces, al verse frustradas, pueden no persistir en sus intentos o, incluso, evitar un mayor involucramiento (Hoover-Dempsey & Sadler, 1997; Tantam, 2000a). Estas respuestas de retraimiento conductual o emocional parecen ser comunes cuando el estrés parental es elevado, lo cual a su vez reduce la experiencia de refuerzo que la madre obtiene del niño, considerando que la sensación de cercanía con el hijo se asocia a la gratificación del rol parental (Osborne & Reed, 2010).

Asimismo, el escaso refuerzo positivo puede deberse a que los individuos con SA no suelen buscar complacer o ser aprobados por otros, pudiendo la madre sentirse como en una relación unidireccional en la cual tiene que iniciar y forzar la interacción para tratar de establecer una conexión significativa (Ozonoff, Dawson & McPortland, 2002). Considerando el rol de madre y principal cuidadora, la baja reciprocidad e interacción que establece su hijo con ella puede ser interpretada como una falta de

cariño o apego, con lo cual es probable que se sientan rechazadas, heridas o menos apreciadas (Abidin, 1995). Estas vivencias emocionales pueden ser estresantes para una madre, y, cuando el estrés parental es elevado y continuo, suelen darse bajos niveles de afecto y comunicación en la relación parento-filial (Bonds, Gondoli, Sturge-Apple & Salem, 2002; Davis & Carter, 2008). En algunos casos este retraimiento puede aliviar la tensión de la madre pero también puede tener un impacto negativo porque se reduce el nivel de involucramiento y comunicación para desarrollar la habilidad de establecer límites (Osborne & Reed, 2010). Diferentes estudios han mostrado que a las madres de niños con TEA les preocupa y genera estrés las dificultades que ellos tienen respecto a sus conductas regulatorias y de rutina (Davis & Carter, 2008; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004), y es posible que el retraimiento de la madre le obstaculice estructurar hábitos para sus hijos como las actividades diarias de dormir y comer, similares a aquellas evaluadas en la escala Asesoramiento y Orientación.

Pareciera que las tareas implicadas de manera directa en la interacción madre-hijo con fines principalmente educativos suponen una dificultad particular porque requieren de ciertos elementos que el niño con SA no puede aportar de manera fácil, espontánea, y/o tradicional (Bashe & Kirby, 2005; Powers & Poland, 2003; Tantam, 2000a). Pero además porque ocurren en un contexto particular de crianza en el cual la madre mantiene con su hijo una conexión afectiva distinta a la que pudiese esperarse típicamente. Por un lado, podría sentirse frustrada y cuestionada, mientras que de otro lado, podría agotar la iniciativa y los intentos para *llegar* a su hijo o “comunicarse funcionalmente” con él (Siklos & Kerns, 2006).

Para este grupo de madres, como madres peruanas en un contexto sociocultural latinoamericano, es posible que el nivel y la diferencia en la conexión afectiva madre-hijo sea un elemento más importante de lo anticipado en la complejidad de su relación. Si bien diversos estudios afirman que los problemas de conducta que exhiben los niños con SA son unos de los aspectos más estresantes para las madres (Benson, 2006; Hastings & Brown, 2002; Herring et al., 2006; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Rezendes & Scarpa, 2011; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004), la mayoría de estos estudios se han realizado con familias de habla inglesa y en países desarrollados o industrializados de cultura occidental (Samadi, & McConkey, 2011). Tanto la conexión afectiva como los problemas de conducta son elementos importantes pero se les otorga una prioridad distinta de acuerdo al contexto. En un estudio con madres estadounidenses y puertorriqueñas de infantes sin trastornos (Harwood, 1992), se contrastaron las

percepciones de las madres sobre las conductas de apego de sus hijos a partir de la influencia de valores culturales. Las madres latinoamericanas consideraron deseable una interacción en la que los hijos se comporten de manera respetuosa y afectuosa tanto con ellas como con terceros. Además, esperarían que sus hijos estén físicamente más próximos a ellas, que estén más atentos a sus conductas, y también que tengan una mayor respuesta a la interacción con ellas. En contraste, las madres estadounidenses reportaron preferir conductas asociadas al desarrollo personal y autocontrol del hijo. Posiblemente por ello este grupo de madres peruanas reporta el bajo Refuerzo que percibe del hijo como un aspecto estresante, que le afecta en mayor medida que otros elementos en la interacción con su hijo.

La segunda correlación significativa, aquella entre la subescala Humor y la escala Asunción del rol de ser madre ($r_s=.39$; $p<.05$), parece mostrar que la escasa expresión de afectos positivos y la frecuente presencia de estados afectivos negativos del hijo, están vinculadas a una mayor sensación en las madres de haber asumido y haberse adaptado a su rol. El sentido de esta correlación es diferente a lo esperado en tanto las madres que sentían mayor estrés percibieron más competencia en su rol.

Por un lado, las personas con SA pueden irritarse, ser agresivas y llorar fácilmente ante diversas situaciones porque tienen dificultad para reconocer y regular sus estados de ánimo, tendiendo a padecer de ansiedad, depresión y baja autoestima (Howlin, 2005). De otro lado, los gestos y expresiones faciales del niño con SA no necesariamente están sincronizados con las convenciones o expectativas sociales, por lo que esa falta de contingencia puede llevar a la madre a interpretar de manera distinta lo que siente o necesita el hijo (Frith, 2003; Wing, 1998). Ante estas desafiantes circunstancias, puede ser que las madres se hayan visto en la necesidad de reflexionar para ir enfrentándolas, y, con el pasar del tiempo, hayan logrado aprender a conocer relativamente más a sus hijos, qué les pasa, y qué funciona mejor para ellos.

A medida que un niño presente mayor dificultad en alcanzar una meta, los cuidadores intentarán usar diferentes estrategias de interacción que les permitan brindarle más soporte que lo aliente hacia el logro o término de tareas (Siller & Sigman, 2002). En este sentido, los niños con SA presentan una capacidad de aprendizaje dispareja que tiene limitaciones, especialmente en lo referido a la comunicación social (Frith, 2003). Es así que las madres pueden estar asumiendo esta función como constante en su relación, ya que de ello puede depender el bienestar familiar, pues criar un hijo con SA requiere de un manejo especial, lo cual modifica el estilo de vida (Estes

et al., 2009; Silverman & Weinfeld, 2007). En tal sentido, estarían aprovechando, más que en la crianza común, los momentos en que pueden enseñarles y reforzar conductas adecuadas para que desarrollen habilidades a favor de su bienestar.

No obstante, ya que los déficits sociales del hijo de alguna manera crean un vínculo de dependencia, se esperaría más bien que este aspecto sea extremadamente demandante, y por tanto, desgastante a medida que se prolonga esa necesidad (Mori et al., 2009). Algunas madres podrían estar internalizando los déficits sociales del hijo como un fracaso personal y estar más empáticamente sintonizadas con sus dificultades, lo cual, a su vez, podría relacionarse a la percepción y responsabilidad que la madre de un hijo con autismo tiene para con él (Little, 2002). Pero, además, lo que las madres de este estudio pueden también estar interiorizando es una percepción positiva acerca de sus roles y funciones en tanto son especiales para favorecer el desarrollo saludable de sus hijos con SA. Además, es posible que, al ser las madres como un “hilo conductor” entre su hijo y otras personas o instituciones, ellas adquieran un sentido de importancia a partir del hecho de que sus aportes y esfuerzos son necesarios y útiles para su hijo, a diferencia de otros aspectos en su relación (Ozonoff et al., 2002). De esta manera, la relación madre-hijo que se establece es particular y puede dar cuenta de por qué y cómo las madres sienten que asumen en mayor medida su rol.

De otro lado, la subescala Adaptabilidad y la escala Dedicación Personal mantienen una relación ($r_s=.37$; $p<.05$) en la que una elevada dificultad del hijo para adaptarse a los cambios del entorno se asocia a una mayor dedicación de tiempo y espacio personal de la madre para con él, en cuanto a tener disponibilidad emocional y de recursos, y estar al tanto de los acontecimientos diarios y de las necesidades del niño.

Dado su funcionamiento rutinario, escasa comprensión de las convenciones sociales, y disminuida capacidad de autorregulación, el hijo con SA tiende a ser poco tolerante frente a variaciones y novedades del ambiente (Tantam, 2000b). Ante la dificultad para resolver conflictos eficientemente por sí mismos, a diferencia de un niño sin trastorno que suele desarrollar progresivamente esta habilidad, los niños con SA frecuentemente se ven envueltos en situaciones difíciles y problemáticas, como por ejemplo con los profesores y pares en el colegio (Howlin, 2005). Tanto en el estudio de Spann, Kohler y Soenksen (2003) como en el de Kidd y Kaczmarek (2010), las madres reportaron experimentar estrés relacionado a las dificultades que sus hijos tenían en la escuela, lo cual tenía un impacto negativo en casa. Particularmente, varias madres del presente estudio comentaron al entrevistador sobre conflictos similares asociados al

sistema del colegio de sus hijos, mostrando preocupación y baja satisfacción con la oferta educativa. En este contexto, estas madres parecen mostrar gran voluntad y disponibilidad para dedicar su atención a tareas que favorezcan el desarrollo de sus hijos. Ello coincide con los hallazgos del estudio de McDowell (2000), en el cual las madres que sintieron haber optado por priorizar su rol materno, construyeron su identidad en torno a ello y tenían una sensación de empoderamiento, en comparación a otras madres que aparentaban una menor sensación de control al sentir no tener alternativa respecto a la educación de sus hijos. La diferencia entre elegir y verse obligada, parece ser un aspecto importante en tanto estaría influyendo en la actitud de la madre en torno a su rol, lo cual, a su vez, puede incidir en su nivel de estrés.

Más allá de los eventos relacionados al colegio, la subescala Adaptabilidad evalúa la percepción general que tiene la madre respecto a ciertas características del menor y su tendencia a reaccionar de manera negativa o excesiva frente a cambios en el ambiente. Si bien dichos aspectos son potencialmente estresantes, existe la posibilidad de que las madres del presente estudio reconozcan estas características y tendencias sin que sean elementos que contribuyan significativamente a la experiencia de estrés. Dado que las madres tienden a pasar mayor tiempo con su hijo, suelen aprender a idear o recurrir a diferentes estrategias para poder manejar de manera más conveniente su comportamiento (Sofronoff & Farbotko, 2002). Además, tener oportunidades para desplegar y practicar sus competencias permite desarrollar la capacidad parental (Barudy & Dantagnan, 2010). En este sentido, las madres que cuentan con tiempo y espacio para poner en práctica lo aprendido y desarrollado en cuanto a sus capacidades y habilidades, podrían sentirse con mayor dominio de estas competencias y tener una percepción más positiva de ellas. Además, el hecho que la madre sepa que su hijo tiene una condición de vida que implica importantes limitaciones, puede aumentar la frecuencia con la que la madre brinda estos espacios y tiempos o la sensación de que se requiere constantemente; por lo que puede buscar estar más involucrada e informada, con el afán de ayudar a maximizar el potencial del hijo (Ozonoff et al., 2002).

Otro aspecto importante es que, a pesar de que a los padres les puede molestar ciertas conductas del hijo, Montes y Halterman (2007) hallaron que los padres de niños con TEA eran menos propensos a enfadarse con éste. Adicionalmente, Whittingham et al. (2008) encontraron que los padres de niños con TEA atribuían la mayor parte de su mala conducta a los síntomas del TEA, en lugar de a su personalidad o temperamento. Además, varios investigadores han notado que la experiencia de tener y criar a un hijo

con algún trastorno y discapacidad no siempre es negativa (Hassall & Rose, 2005; Hastings et al., 2005; Saloviita et al., 2003).

De las tres correlaciones discutidas, dos de ellas fueron de tipo directo. Estos resultados no se presentaron en la dirección esperada, tal vez porque las madres de hijos con TEA suelen protegerlos más, involucrarse en mayor medida en su desarrollo y sobrecompensar déficits y dificultades (Powers & Poland, 2003; El-Ghoroury & Romanczyk, 1999). En este sentido, llevan a cabo más actividades o sentirían realizar gran esfuerzo en torno a las necesidades de sus hijos a pesar del estrés y de cómo se sienten o perciben en su rol, tal como reportan mediante el instrumento para medir la competencia parental percibida.

Respecto a las demás correlaciones, se esperaba encontrar asociaciones inversas entre la mayoría de los niveles de estrés y de competencia parental. Sin embargo, la correlación entre los niveles totales de dichos constructos fue no significativa y casi nula ($r_s = -.07$; $p = .71$). Similarmente, la mayoría de correlaciones entre las subescalas de los instrumentos fueron no significativas, pero descriptivamente tienden a ser de tipo inverso. El hecho de que resultaron no significativas a nivel estadístico se explica en parte por las siguientes razones. Primero, otras variables no contempladas en este estudio, como las estrategias de afrontamiento (Dabrowska & Pisula, 2010; Sivberg, 2002), personalidad de la madre (Dunn et al., 2001; Greenberg et al., 2004), calidad y cantidad del soporte social (Boyd, 2002; Ekas et al., 2010; Gupta & Singhal, 2005), sentido de coherencia (Olsson & Hwang, 2002), y locus de control (Kormanik & Rocco, 2009), podrían estar moderando o mediando en las cogniciones de la madre y, así, en la relación entre estrés y competencia. Segundo, la muestra es bastante homogénea, tal vez porque se contactó a las participantes a partir de las mismas instituciones, y parecen contar varios recursos importantes que sirven para enfrentar situaciones complejas, como la educación, trabajo, y tratamiento para el hijo; como se aprecia en los estadísticos descriptivos (Howlin, 2005; Lamb & Tamis-Lemonda, 2004; Little, 2002). Tercero, no necesariamente todas las características del hijo contribuyen de manera substancial a las variaciones en los niveles de estrés y competencial, y por tanto, a las correlaciones (Baker-Ericzén et al., 2005; Osborne & Reed, 2010). Por último, la sintomatología del SA no se presenta de manera igual en cada persona sino que varía de niño a niño (Attwood, 2008; Riviére & Martos, 2000).

De otro lado, es importante notar que las correlaciones más grandes y significativas se dan entre las características del hijo y las competencias parentales. Si

bien de acuerdo a la teoría de Abidin (1995) el estrés parental se ve influido por el contexto y aspectos de la madre, especialmente las características del hijo tienen un mayor impacto en los niveles de estrés, y a su vez en la capacidad adaptación y respuesta de la madre, en casos en los que el niño tiene un TEA, como el SA (Duarte et al., 2005; Osborne & Reed, 2010). Similarmente, son ciertas dificultades como las conductas del niño con TEA las que se asocian a menores niveles de competencia parental (Hastings & Brown, 2002; Osborne & Reed, 2010). Es decir que existen aspectos de los niños con SA que impactan más que otras variables, directa o indirectamente, en la mayoría de madres de esta muestra.

En cuanto a las diferencias en los niveles de estrés y competencia parental de acuerdo a variables socio-demográficas, se debe tener en cuenta que el tamaño de los grupos comparados no es equivalente, sin embargo, los hallazgos resultan significativos. Uno de los aspectos considerados que más resalta es el estado civil. Cuxart (1997) y Wing (1998) argumentan que la discapacidad de una persona dentro del grupo familiar, puede fortalecer o debilitar a la pareja, dependiendo de la existencia de conflictos previos. En matrimonios con hijos con TEA se ha reportado altas tasas de divorcio (Brobst et al. 2009; Freedman et al. 2012; Hartley et al. 2010), lo cual se considera un factor de riesgo para el estrés (Webster-Stratton, 1990). Las madres divorciadas o separadas suelen carecer del soporte emocional y apoyo activo del padre o tener una relación negativa con éste, implicando que asuman mayoritariamente el cuidado del hijo, mantener el hogar, asistir a reuniones escolares, abogar por sus hijos ante varios sistemas, e intermediar en relaciones familiares mientras sostienen una posición laboral.

Esta combinación de elementos puede resultar demandante y abrumar a la madre divorciada o separada, quien en esta investigación reporta mayores niveles de estrés y menores niveles de competencia que aquella casada o con pareja. Es decir, menor capacidad para la crianza, menos apoyo y compromiso del padre de su hijo, mayor aislamiento respecto a su red social, más síntomas depresivos, y una percepción de menor competencia parental. Dichos resultados coinciden con los hallazgos de Olsson y Hwang (2001) en tanto las madres divorciadas o solteras de niños con TEA reportaron mayores niveles de estrés y depresión que aquellas casadas o convivientes. Si bien recibir apoyo del padre o pareja atenúa el estrés en madres de hijos con autismo (Boyd, 2002), la percepción de apoyo puede tener un efecto comparable, ya que ambos se asocian a menores niveles de síntomas depresivos (Dunn et al., 2001). Siendo el padre una de las principales fuentes de soporte efectivo (Siman-Tov & Kaniel, 2011), la

madre casada contaría con un factor protector en tanto el apoyo social se asocia a menor estrés y a mayor bienestar, afecto positivo y satisfacción con la vida (Ekas et al., 2010).

Carecer de soporte social puede llevar a los padres a distanciarse de la comunidad debido a características que se asocian al trastorno del hijo, lo cual exagera el nivel de estrés (Benderix, et al., 2006). Justamente, el mayor aislamiento social reportado por las madres divorciadas o separadas de esta investigación puede relacionarse con el hecho de que algunas madres solteras de hijos con TEA tienden a percibir menor apoyo familiar y apoyo formal en comparación a las casadas o con pareja (Bromley et al., 2004). Es verdad que incluso algunos familiares pueden ser poco comprensivos o negarse a ayudar en el cuidado del niño si es que es muy inflexible y se frustra fácilmente (Hutton & Caron, 2005), pero parece ser que ello adquiere una mayor repercusión en las madres divorciadas o separadas, quienes en ese contexto pueden interpretar el rechazo con mayor intensidad.

Tal como indica White (2005), tanto el estrés como el conflicto marital pueden tener un impacto negativo en las cogniciones, atribuciones, capacidad de empatía y adaptación de la madre. A pesar de que las madres casadas pueden reportar conflicto marital, la responsabilidad y carga es compartida, de alguna manera, día a día con el esposo o pareja. Más aún, ello permitiría a ambos padres mayor oportunidad de realizar diferentes actividades que a cada uno le otorgue sensación de satisfacción y realización en distintos ámbitos, más allá de la gratificación en la crianza (Lamb & Tamis-Lemonda, 2004). Sin embargo, las madres divorciadas o separadas ya no cuentan con el mismo soporte emocional y físico del padre, por lo que deben asumir y suplir funciones que demandan mayor disponibilidad de tiempo, pudiendo sentir que sus recursos no son suficientes para criar a su hijo de la forma en que él necesita o ella quisiera.

En cuanto al número de hijos, las madres de hijos únicos con SA reportan mayor aislamiento social, mayor restricción debido al rol materno, más síntomas depresivos, menor apoyo de su pareja, y menor asunción del rol de ser madre en comparación a aquellas con más hijos.

En primer lugar, se esperaría que, a mayor cantidad de hijos, las madres reporten mayor estrés y menor competencia, ya que aumentan las responsabilidades y funciones que tienen que cumplir para la crianza de cada uno de ellos. Mientras que ciertas investigaciones señalan que los padres con varios hijos, incluyendo al menos uno de ellos con autismo o algún trastorno del desarrollo, reportan mayores afectos negativos y estrés parental que aquellos con familias menos numerosas (Gray, 2002), otros estudios

han hallado que el mayor tamaño de una familia facilita un mejor ajuste psicológico en hermanos de niños con autismo (Kaminsky & Dewey, 2002). Debido a la cercana interacción y la mutua influencia entre familiares, es probable que dichos resultados se asocien a resultados positivos para la madre también. Los resultados obtenidos en el presente estudio se aproximan más a aquellos reportados por Kaminsky y Dewey (2002) en tanto las madres con más número de hijos presentan aspectos más favorables en términos adaptativos y de bienestar. Ello puede relacionarse al hecho de que la mayoría de madres con dos o más hijos, son casadas o convivientes, mientras que la mayor parte de participantes que tienen sólo un hijo, están divorciadas o separadas. En este sentido, las circunstancias mencionadas anteriormente respecto al estado civil pueden estar influyendo en las percepciones de las madres en relación al número de hijos.

Aquellas participantes con hijos únicos, aparte de no contar con el apoyo del padre, no tienen la posibilidad de contar con el apoyo de otros hijos, quienes han mostrado también ser una fuente efectiva de soporte social, al ser miembros de la familia en primer grado que comprenden la condición del niño con SA (Boyd, 2002; Sharpley et al., 1997). En cambio, para las casadas, percibir el apoyo de otros miembros de la familia, como sus otros hijos, aumentaría la fuente de recursos con los cuales cuenta, aparte del apoyo del padre. Por ejemplo, a veces los hermanos asumen el rol de proteger al individuo con TEA en lugares como el colegio, donde pueden ser hostigados. Asimismo, suelen estar involucrados en tareas domésticas y aspectos de cuidado físico del hijo con TEA (Ferraiolo & Harris, 2009; Gupta & Singhal, 2005). Ello puede implicar que la madre tenga más tiempo, recursos y disponibilidad para cuidar del hijo y realizar otras actividades beneficiosas para su bienestar. Además, la preocupación por el futuro del niño puede verse atenuada si es que las madres perciben que personas cercanas e informadas, como sus otros hijos, podrían cuidar de él ante cualquier eventualidad (Harris & Glasberg, 2003; Orsmond & Seltzer, 2000).

Al no contar con el apoyo del padre ni de otros hijos, las participantes divorciadas o separadas suelen estar más involucradas aún en el cuidado de su hijo porque son quienes lo entienden más. Si bien los padres de niños con desórdenes del desarrollo suelen acomodarse a las necesidades de sus hijos (Seltzer et al., 2001), las madres que no tienen una vida de pareja o de familia, en el sentido más extenso de la palabra, parecen acomodarse aún más y enfocarse mayoritariamente en la crianza del niño, quien suele necesitar de apoyo constante (Estes et al., 2009). Incluso, dado que suelen sentirse responsables por la condición y el comportamiento de sus hijos

(Hoffman et al., 2009; Little, 2002), pueden entablar relaciones muy cercanas aunque no necesariamente positivas (Gau et al., 2011). De esta manera, las actividades girarían en torno al hijo y se reducirían otros aspectos de la vida de la madre como el ámbito social.

De otro lado, las madres con hijos únicos parecen sentirse cuestionadas en su rol y tener más dudas respecto a estar efectivamente favoreciendo su desarrollo para alcanzar su potencial. Tener más hijos amplía el campo en el cual la madre puede desplegar sus habilidades y comparar los resultados de sus tareas parentales, obteniendo una perspectiva en la cual es posible notar que sus esfuerzos sí tienen un impacto, probablemente mayor en sus otros hijos. Al practicar sus habilidades en diferentes contextos, puede desarrollar capacidades y estrategias que suponen recursos adicionales para enfrentar situaciones demandantes y, especialmente, reforzar e incrementar su motivación, confianza y estima parental, es decir su sentido de competencia (Crnic & Low, 2008). Ello coincide con la observación de Harris y Glasberg (2003) respecto a que tener en la familia un hijo o más sin trastorno parece otorgar a los padres de niños con autismo otra oportunidad de reafirmar sus competencias parentales.

Finalmente, frente a la evidente escasez de estudios documentados acerca del estrés y competencias percibidas en madres de hijos con síndrome de Asperger en particular a nivel mundial, más aún en nuestro país, la presente investigación es de gran valor y utilidad para continuar conociendo a esta población, sus vivencias, necesidades y dificultades. En tal sentido, se ha podido contar con un alcance de las principales características encontradas en la muestra, algunas de las cuales refuerzan la importancia de comprender a una población con tendencia a experimentar estrés y percibir una falta de competencia para cumplir su rol.

Este estudio encuentra sus mayores limitaciones en los siguientes aspectos. Primero, dado que el investigador no realizó el diagnóstico y no tuvo acceso a la historia clínica del hijo, no puede asegurarse a cabalidad por fuente de primera mano la confiabilidad de los diagnósticos, a pesar de haber sido efectuados por psicólogos, psiquiatras y/o neurólogos. Como se ha mencionado, existe aún un debate acerca de los criterios diagnósticos y la clasificación del SA. Asimismo, diversos autores afirman que ningún niño con SA es igual a otro niño con SA, por lo que es importante considerar la diversidad y variabilidad de sus síntomas (Bashe & Kirby, 2005; Powers & Poland, 2003). También debe tenerse en cuenta que se trata de una muestra relativamente pequeña y que fue reunida a partir del contacto con ciertas instituciones, por lo que otras madres están siendo subrepresentadas. Puede ser que haya diferencias en las vivencias y

características de aquellas que decidieron no participar del estudio (Osborne & Reed, 2010). De esta manera, la generalización de los resultados a la población de madres de hijos con SA debe ser cautelosa.

Segundo, es importante notar la dificultad para contactar instituciones y madres que estén dispuestas a colaborar con la investigación, por lo cual el pequeño tamaño no ofrece un poder estadístico suficiente para respaldar todos los resultados. Ello puede deberse a la delicadeza del tema de estudio y al diagnóstico de los hijos, pudiendo haber reserva y recelo respecto a ser objeto de estudio y al manejo de la información proporcionada, más allá de las aclaraciones del consentimiento informado. También debe mencionarse que el tiempo dedicado a las sesiones individuales fue de 2 horas aproximadamente, lo cual demanda recursos que deben ser considerados en futuras investigaciones para alcanzar una muestra de mayor tamaño.

Tercero, es necesario hacer algunas apreciaciones sobre la confiabilidad de los instrumentos, dada la particularidad de la muestra que comprende este estudio. Respecto al PSI, las subescalas Distractibilidad y Apego cuentan con una baja confiabilidad ($\alpha < .50$). En ambas, ciertos ítems presentan pobre capacidad discriminativa o una correlación ítem-test inversa, lo cual puede deberse a que no todos los ítems se refieren a características de estos niños, ya que el PSI evalúa aspectos en hijos con distintos trastornos o desórdenes (Abidin, 1995).

En cuanto a la confiabilidad de la ECPP, a medida que se procesaron los resultados, se notó que el enfoque de los ítems venía dado en mayor medida por la frecuencia y cantidad de tareas que las madres reportan hacer en relación a su hijo y familia, y en menor medida por el modo en que se sienten llevándolas a cabo o en que se perciben competentes para realizar efectivamente ciertas funciones de su rol. En base a lo anterior, la ECPP podría no ser un indicador preciso de la competencia parental percibida. Más bien, los resultados podrían estar señalando los niveles de sus esfuerzos por llevar a cabo la crianza de los menores y, posiblemente, una necesidad de mostrar dicho esfuerzo. Entonces, la ECPP parece estar ofreciendo una percepción de competencia parental a partir de la evaluación de elementos más objetivos como son las acciones que la madre siente realizar en mayor o menor medida. Probablemente por ello se observan correlaciones no significativas inversas o casi nulas entre la subescala Competencia del PSI y las escalas de la ECPP, sugiriendo que no miden los mismos aspectos. Si bien diferentes términos se utilizan indistintamente para referirse a la percepción que un padre o una madre tiene respecto a su capacidad y desempeño en el

rol parental (Coleman & Karraker, 2003), puede ser que existan diferencias sutiles en el enfoque dado al constructo. A pesar de ello, se optó por utilizar dicho instrumento ya que ha mostrado una validez adecuada (Bayot, Hernández & Julián, 2005), y debido a que al momento de la aplicación no se hallaron alternativas accesibles en español y/o que fuesen apropiadas a las edades de los hijos de quienes serían las participantes (ej. Farkas-Klein, 2007; Johnston & Mash, 1989).

Específicamente, las escalas Asesoramiento y Orientación, y Asunción del rol de ser Madre presentaron una baja confiabilidad ($\alpha < .50$). En ambas escalas se observa ítems con pobre capacidad discriminativa o una correlación ítem-test inversa. De un lado, puede deberse a que la ECPP está dirigida a una población general y no a una particular como la presente, evidenciando aspectos que suceden con más frecuencia de lo esperado debido a dificultades y demandas del SA. Así pues, la tendencia general de las participantes fue obtener puntuaciones altas en todas las escalas. Por otra parte, esto podría deberse a que la muestra tiende a ser homogénea, con lo cual varias características de la madre y del contexto son similares entre sí.

Por último, es de interés e importancia en un futuro estudio contar con un grupo contraste, ya sea con madres de hijos sin trastorno o que tengan otros trastornos del espectro autista. Es necesario además, replicar esta investigación con otro instrumento que evalúe la competencia parental percibida, e incluso comparar los resultados de autorreporte con estudios que utilicen la observación directa como fuente de medición (Osborne & Reed, 2010). Además, se ha evidenciado la influencia de diversos factores en los niveles de estrés y de competencia, por lo que conviene analizar la relación con otros constructos de interés como el soporte social, que ha mostrado tener un rol importante para las madres (Bromley et al., 2004; Ekas et al., 2010). Por otra parte, la gran apertura de las participantes para compartir sus experiencias hace posible realizar un estudio cualitativo, e incluso longitudinal, que dé cuenta de los procesos de adaptación de la familia y evolutivos del hijo (Gray, 2002). Finalmente, a futuro se espera que los resultados de esta y otras investigaciones permitan plantear intervenciones que fortalezcan los recursos de las madres y las protejan del estrés, como ciertos programas ejecutados con el objetivo de incrementar las habilidades, recursos y niveles de autoeficacia parental en el manejo de problemas de conducta asociados al SA que han logrado reducir los niveles de estrés, implicando beneficios para padres e hijos (Harris et al., 2000; Lovaas & Smith, 2003; Sofronoff & Farbotko, 2002).

Referencias

- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional manual*. (3rd Ed.). Florida: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Allik, H., Larson, J. & 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). DOI: 10.1186/1477-7525-4-1
- American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (4^a ed., texto rev.). Barcelona: Masson.
- Anchante, G., Burgos, L., Tarazona, S. & Ahumada, E. (2008). Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. *Revista Enfermería Herediana*, 1(1), 3-10. Recuperado de http://www.upch.pe/faenf/revfae/articulo_rev3por.html
- Attwood, T. (2008). *The Complete Guide to Asperger's syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. Tesis de Licenciatura no publicada, Especialidad de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K.A. & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker-Ericzén, M., Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial.

- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Bashe, P. & Kirby, B. (2005). *The Oasis Guide to Asperger Syndrome. Completely revised and updated. Advice, Support, Insights, and Inspiration*. New York: Crown Publishers.
- Bayot, A. & Hernández-Viadel, J.V. (2008). *Evaluación de la Competencia Parental*. Madrid, España: CEPE.
- Bayot, A. Hernández-Viadel, J.V., & De Julián, L.F. (2005). Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la Escala de Competencia Parental Percibida. Versión para padres/madres (ECP-p). *RELIEVE: Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 11(2), 113-126. Recuperado de http://www.uv.es/RELIEVE/v11n2/RELIEVEv11n2_2.htm
- Benderix, Y., Nordstrom, B. & Suvberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, 10(6), 629-641. DOI: 10.1177/1362361307070902.
- Benson, P. (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.
- Bonds, D., Gondoli, D., Sturge-Apple, M. & Salem, L. (2002). Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. *Parenting: Science and Practice*, 2(4), 409-435. doi:10.1207/S15327922PAR0204_04
- 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. doi:10.1177/10883576020170040301
- Brobst, J.B., Clopton, J.R. & Hedrick, S.S. (2009). Parenting children with Autism Spectrum Disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi:10.1177/1088357608322699
- 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.
doi:10.1177/1362361304047224

- Clutterbuck, R. (2009). *The wellbeing of family members of children on the Autism Spectrum* (Doctoral thesis, University of Warwick, Coventry, England). Extraído de <http://go.warwick.ac.uk/wrap/3247>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*, 24, 126-148.
- Cortés-Moreno, A. & Méndez-Lozano, S. (2011). Estrés parental, interacciones diádicas al comer y desnutrición en el periodo de alimentación complementaria. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 3(2), 113-125.
- Crnic, K.A. & Low, C. (2008). Everyday Stresses and parenting. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting, Practical Issues in Parenting, Vol. 5*, (2nd Edition) Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates (pp. 243-268).
- Cuxart, F. (1997). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona). Departamento de Psicología de la Salud. Servicio de publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Davis, N. & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- De Haan, A.D., Prinzie, P. & Dekovic, M. (2009). Mothers' and fathers' personality and parenting: The mediating role of sense of competence. *Developmental Psychology*, 45(6), 1695-1707. DOI: 10.1037/a0016121
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting Stress*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L. & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. DOI: 10.1177/1362361305056081

- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 31(1), 39-52. DOI: 10.1023/A:1026592305436
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1327-1350.
- 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.
- El-Ghoroury, N.B & Romanczyk, R.G. (1999). Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 249–258.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J.C., & Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 503-511.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Farkas-Klein, C. (2007). Escala de Evaluación Parental (EEP): Desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones. *Universitas Psychologica*, 7(2), 457-467.
- Ferraioli, S.J. & Harris, S.L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. DOI: 10.1080/15332980902932409
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders (Suppl.). *Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
- Freedman, B.H., Kalb, L.G., Zaboltsky, B. & Stuart, E.A. (2012). Relationship status among parents of children with Autism Spectrum Disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548. DOI: 10.1007/s10803-011-1269-y.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma* (2nd ed.). Oxford, England: Blackwell Publishing.
- Gau, S.S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W. & Wu, Y. (2011). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of

children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (), 1–8. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007.

- Gray, D. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. DOI: 10.1080/1366825021000008639
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Chou, R.J. & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 14–25.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with Autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003). Siblings of children with autism: A guide for families. (2nd ed.) Bethesda, MD.
- Harris, S.L., Handleman, J.S., Arnold, M.S. & Gordon, R.F. (2000). The Douglass developmental disabilities center: Two models of service delivery. In J.S. Handleman & S.L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* 2nd edition (pp. 233–260). Austin, TX: Pro-Ed.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F.J., Greenberg, J.S., Orsmond, G. et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families in children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847.
- Harwood, R. (1992). The influence of culturally derived values on Anglo and Puerto Rican mothers' perceptions of attachment behavior. *Child Development*, 63, 822-839.
- Hassall, R. & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33(1), 71–88. DOI: 10.1017/S135246580400178X
- Hastings, R. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F. & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. DOI: 10.1177/1362361305056078

- 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. ISSN: 0964-2633.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M.C. & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. DOI:10.1177/1088357609338715
- Hoover-Dempsey, K. & Sandler, H. (1997). Why Do Parents Become Involved in Their Children's Education? *Review of Educational Research*, 67(1), 3-42. DOI: 10.3102/00346543067001003
- Howlin, P. (2005). Outcomes in autism spectrum disorders. In F.R. Volmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed.) (Vol. 1). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Hutton, A. & Caron, S. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- Irarrázaval, M.E., Brokering, W. & Murillo, G.A. (2005). Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 43(1), 51-60.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2012). *Censo de Población con Discapacidad en Tumbes*. Extraído de http://www.conadisperu.gob.pe/tumbes_accesible/images/stories/informacion/primeros%20resultados%20censo%20tumbes%202012.pdf
- Johnson, N.L. (2009). Understanding relationships in health related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder. *Dissertations (2009-)*. Paper 6. Extraído de http://epublications.marquette.edu/dissertations_mu/6/
- Johnston, C. & Mash, E.J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(2), 167-175. DOI: 10.1207/s15374424jccp1802_8
- Jones, T.L., & Prinz, R.J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341–363.

- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychological adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232. DOI: 10.1111/1469-7610.00015
- Kidd, T. & Kaczmarek, E. (2010). The experiences of mothers home educating their children with autism spectrum disorder. *Issues In Educational Research*, 20(3), 257-275. <http://www.iier.org.au/iier20/kidd.html>
- Kormanik, M.B. & Rocco, T.S. (2009). Internal versus external control of reinforcement: A review of the locus of control construct. *Human Resource Development Review*, 8(4), 463-483. DOI: 10.1177/1534484309342080
- Kuhn, J. & Carter, A. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. DOI: 10.1037/0002-9432.76.4.564
- Lamb, M. & Tamis-Lemonda, C. (2004). The role of the father. An introduction. In Lamb, M. (Ed.), *The Role of the Father in Child Development* (4th Ed.) (pp. 1-31). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- 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(3), 172-183. DOI:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x.
- 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), 565-570.
- Lovaas, O. I. & Smith, T. (2003). Early and intensive behavioral intervention in autism. In E. Kazdin & J. R. Weisz (Eds.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 325-340). New York: Guilford.
- Maher, JM. & Saugeres, L. (2010). To be or not to be a mother?: Women negotiating cultural representations of mothering. *Journal of Sociology*, 43(1), 5-21. doi: 10.1177/1440783307073931
- Mattila, M.L., Kielinen, M., Jussila, K., Linna, S.L., Bloigu, R., Ebeling, H. & Moilanen, I. (2007). An epidemiological and diagnostic study of Asperger syndrome according to four sets of diagnostic criteria. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(5), 636-646. DOI: 10.1097/chi.0b013e318033ff42

- McDowell, S.A. (2000). The home-schooling mother-teacher: Toward a theory of social integration. *Peabody Journal of Education*, 75(1-2), 187-206. DOI: 10.1080/0161956X.2000.9681941
- Merrill, C. (2012). Reflection. Photo Contest 2012 Category People. *National Geographic*. Extraído de <http://ngm.nationalgeographic.com/ngm/photo-contest/2011/entries/80924/view/>
- Miranda, A., Grau, D., Rosel, J. & Meliá, A. (2009). Understanding discipline in families of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A structural equation model. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(2), 496-505.
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), E1040–E1046. DOI:10.1542/peds.2006-2819
- Montiel, M. & Vera, J.A. (1998). Análisis de las propiedades psicométricas del Índice de Estrés de la Crianza en una población rural del estado de Sonora. *La Psicología Social en México*, 7, 86-90.
- 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. DOI: 10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x
- Moscoso, M. (2010). El estrés crónico y la medición psicométrica del distrés emocional percibido en medicina y psicología clínica de la salud. *Revista de Psicología Liberabit*, 17(1), 67-75. Lima, Perú: Universidad San Martín de Porres.
- Olson, D.H. (1997). Family stress and coping: A multisystem perspective. In S. Dreman (Ed.), *The family on the threshold of the 21st century* (pp. 259-280). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548–559. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x
- Organización Mundial de Salud (1996). *Trastornos mentales y del comportamiento: Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. 10º Ed. (CIE 10). Madrid, España: Editorial Meditor.

- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: The gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508. DOI: 10.1352/0895-8017(2000)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2
- 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. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.10.011
- Ozonoff, S., Dawson, G. & McPortland, J. (2002). *A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism: How to meet the challenges and help your child thrive*. New York: The Guildford Press.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M.R. Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*, Part 2, Chapter 5, pp. 87-106. DOI: 10.5772/18507.
- Powers, M.D. & Poland, J. (2003). *Asperger Syndrome and your child: A parent's guide*. New York: HarperCollins Publishers.
- Pozo, P., Sarriá, E. & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Raya, A.F. (2008). *Estudio sobre los estilos educativos parentales y su relación con los trastornos de conducta en la infancia*. (Tesis doctoral, Universidad de Córdoba, Argentina). Extraído de: http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/2351/abre_fichero.pdf?sequence=1
- Rezendes, D. & Scarpa, A. (2011) Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment*. Vol. 2011, Article ID 395190, 10 pp. doi:10.1155/2011/395190
- Rivière, A. & Martos, J. (Eds.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA.
- Rodgers, A. Y. (1998). Multiple sources of stress and parenting behaviour. *Children and Youth Services Review*, 20(6), 525-546. DOI: 10.1016/S0190-7409(98)00022-X
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín, J. C. & Byrne, S. (2008). *Preservación Familiar: Un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid, España: Pirámide.

- Roeters, A. (2010). *Family life under pressure?: Parents' paid work and the quantity and quality of parent-child and family time* (Dissertation, Utrecht University, The Netherlands). Extraído de <http://igitur-archive.library.uu.nl/dissertations/2010-0909-200250/roeters.pdf>
- Romanowski, P. & Kirby, B. (2001). *The Oasis Guide to Asperger Syndrome. Advice, Support, Insights, and Inspiration*. New York: Crown Publishers.
- Ruiz, D. (2012, Junio 24). La Nasa quiere llevarse a trujillano de 11 años. *Diario La Industria*. Extraído de <http://laindustria.pe/trujillo/local/la-nasa-quiere-llevarse-trujillano-de-11-anos>
- Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., van Ijzendoorn, M. & van Berckelaer-Onnes, I. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312. DOI:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x.
- Samadi, S.A. & McConkey, R. (2011). Autism in developing countries: Lessons from Iran. *Autism Research and Treatment*, Vol. 2011, Article ID 145359, 11 pages. DOI: 10.1155/2011/145359
- Schieve, L., Blumberg, S., Rice, C., Viser, S. & Boyle, C. (2006). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119(Suppl. 1), S114-S121. DOI: 10.1542/peds.2006-2089Q
- Seguí, J.D., Ortiz, M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y. & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286. DOI: 10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2
- Shaked, M. & Yirmiya, N. (2003). Understanding social difficulties. In M. Prior (Ed.), *Learning and behavior problems in Asperger syndrome* (pp. 104-125). New York, Guilford Press.

- Sharpley, C.F., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- Sheeran, T., Marvin, R. & Pianta, R. (1997). Mother's resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197-212. DOI: 10.1093/jpepsy/22.2.197
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism*, 13(1), 81-91.
- Siklos, S. & Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933. DOI: 10.1007/s10803-006-0129-7
- 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.
- Silverman, S. & Weinfeld, R. (2007). *School success for kids with Asperger's syndrome: A practical guide for parents and teachers*. Philadelphia: Prufrock Press, Inc
- Siman-Tov, A. & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890. DOI: 10.1007/s10803-010-1112-x
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. DOI: 10.1177/1362361302006004006
- Sofronoff, K. & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286. DOI: 10.1177/1362361302006003005
- Solis, M. & Abidin, R. (1991). The Spanish Version Parenting Stress Index: A psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4), 372-378.
- Spann, S., Kohler, F. & Soenksen, D. (2003). Examining parent's involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent

support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-238. DOI: 10.1177/10883576030180040401

- Spiker, D., Boyce, G.C. & Boyce, L.K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 35-70. DOI: 10.1016/S0074-7750(02)80005-2
- Tantam, D. (2000a). Adolescence and Adulthood of Individuals with Asperger Syndrome. In A. Klin, F.R. Volkmar, & S.S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 367-402). New York: Guildford Press.
- Tantam, D. (2000b). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 47-62. DOI: 10.1177/1362361300004001004
- 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(1), 16-26. DOI: 10.1080/13668250410001662892
- Tovar, T. & Fernández, P. (2005). *Voces de los Otros: Consulta Nacional sobre Discapacidad*. Comisión especial de estudio sobre discapacidad del Congreso de la República. Lima, Perú: Fondo Editorial del Congreso del Perú.
- Vera, J.A., Morales, D.K. & Vera, C. (2005). Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza. *Psico-USF*, 10(2), 161-168.
- Wachtel, K. & Carter, A. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594.
- Webster-Stratton, C. Stress: A potencial disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312.
- White, A. (2005). Assessment of parenting capacity. Literature review. *Centre for Parenting and Research*. Ashfield, Australia.
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J. & Sanders, M.R. (2008). An exploration of parental attributions within the Autism Spectrum Disorders population. *Behaviour Change*, 25 (4), 201-214.
- Wing, L. (1998). The history of Asperger syndrome. In E. Schopler, G. Mesibov & L. Kunce (Eds.), *Asperger Syndrome or High-functioning Autism?* (pp. 11-28). New York: Plenum Press.



Anexo A - Consentimiento InformadoConsentimiento Informado

Yo, Ricardo Valdez Dawson, estudiante de la especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, estoy conduciendo una investigación que busca describir las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Asperger en nuestro medio, como parte de mi tesis de licenciatura.

Si usted acepta participar de la presente investigación, se le proporcionará una Ficha de Registro de Datos y dos Cuestionarios que deberá completar y responder, respectivamente.

Asimismo, tiene el derecho y libertad de retirarse del estudio en cualquier momento del proceso, sin perjuicio de por medio.

La información recabada se analizará de manera grupal y anónima, con fines de investigación únicamente.

Si bien no se le podrá brindar resultados personales, dado el tipo de análisis y el fin del estudio, su participación permitirá una mejor comprensión de las vivencias relacionadas a la crianza de un hijo con Síndrome de Asperger tanto para otras madres como para profesionales e investigadores.

Si tiene dudas al respecto, puede comunicarse con el investigador al celular 968205315 o al correo electrónico ricardovd@hotmail.com

Considerando las condiciones expuestas, si está de acuerdo con participar en la presente investigación, por favor firme abajo.

Nombre y firma de la madre

Fecha

Nombre y firma del investigador

Fecha

Anexo B - Ficha de Datos

Ficha de Registro de Datos

1. Respecto a su familia:

Sobre sus hijos(as)...

	Edad	Sexo
1		
2		
3		

	Edad	Sexo
4		
5		
6		

Número Total de Hijos

Distrito en el que viven: _____

Personas que viven en casa (especificar grado de relación con su hijo(a). Ej.: Padre, hermana, abuela materna, niñera, tío paterno, cuñado, etc.):

2. Respecto al padre (marque con una X en los recuadros):

Lugar y fecha de nacimiento: _____

--	--	--

Estado civil:

Soltero Casado Viudo Divorciado Separado

Grado de instrucción:

Primaria completa	<input type="checkbox"/>	Primaria incompleta	<input type="checkbox"/>	Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/>
Secundaria completa	<input type="checkbox"/>	Superior incompleta	<input type="checkbox"/>	Superior completa	<input type="checkbox"/>

Ocupación Actual: _____

Dedicación al trabajo:

Tiempo completo (más de 8h) Medio Tiempo (menos de 8h)

Flexible

(Especificar): _____

Horas diarias que dedica a cuidar a su hijo(a):

Horas diarias que dedica a compartir con su hijo(a):

¿Presenta algún problema de salud? Sí No

Especificar: _____

3. Respecto a usted (marque con una X en los recuadros):

Lugar y fecha de nacimiento: _____

Estado civil:

Soltera Casada Viuda Divorciada Separada

Grado de instrucción:

Primaria completa	<input type="checkbox"/>	Primaria incompleta	<input type="checkbox"/>	Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/>
Secundaria completa	<input type="checkbox"/>	Superior incompleta	<input type="checkbox"/>	Superior completa	<input type="checkbox"/>

Ocupación Actual: _____

Dedicación al trabajo:

Tiempo completo (más de 8h) Medio Tiempo (menos de 8h)

Flexible (Especificar): _____

Horas diarias que dedica a cuidar a su hijo(a)

Horas diarias que dedica a compartir con su hijo(a):

¿Alguien más ayuda en el cuidado de su hijo(a)? Sí No

¿Quién(es)? _____

¿Presenta algún problema de salud? Sí No

Especificar: _____

4. Respecto a su hijo(a):

Sexo: Masculino Femenino

Lugar y fecha de nacimiento: _____

Posición ordinal entre hermanos(as) (Ej.: Primero(a) de tres ó 1/3): _____

Grado escolar en el que está (especificar número): Primaria Secundaria

Tipo de colegio (especificar): _____

¿En cuántos colegios ha estado su hijo(a)?

¿Hubo indicios o sospechas acerca del síndrome? Sí No

Tiempo transcurrido hasta el diagnóstico (en meses): _____

¿Quién le dio el diagnóstico de su hijo(a)?
Psicólogo Psiquiatra Neurólogo Otro (especificar) _____

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en meses): _____

Otro diagnóstico (Especificar): _____

Medicación (Especificar): _____

Participación en programa terapéutico:

Sí

No

Tipo: _____

Dedicación (horas semanales): _____

Tiempo en tratamiento (en meses): _____

Profesionales involucrados en su tratamiento:

Psicólogo Psiquiatra Neurólogo Otro (especificar) _____



Anexo C - Descripción de los instrumentos

Descripción del PSI

El PSI evalúa el impacto del rol parental en el nivel de estrés de las madres. La versión en español está conformada 2 escalas que permiten discernir entre las posibles fuentes de estresores para la madre, y que arrojan un puntaje de Estrés Total el cual refleja el sistema parento-filial bajo estrés y el riesgo de desarrollar una parentalidad disfuncional. Consta de 101 ítems que en su mayoría cuentan con una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta respecto al grado de acuerdo reportado por las madres. Los puntajes altos en las subescalas están asociados a la presencia de características del hijo o de la madre que son percibidas por ella como fuentes de estrés y de potencial disfunción para la relación con su hijo.

La escala Dominio del Hijo tiene 43 reactivos distribuidos en 6 subescalas, que evalúan la presencia de conductas y características del hijo percibidas como estresantes por la madre:

- Distractibilidad / Hiperactividad: conductas relacionadas al Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, tales como sobreactividad, inquietud, distracción, cortos lapsos de atención, apariencia de no escuchar, inconclusión de actividades iniciadas, y dificultad para concentrarse en tareas escolares.
- Adaptabilidad: habilidad del hijo para ajustarse a los cambios en su ambiente físico o social.
- Refuerzo Parental: grado en que el progenitor experimenta a su hijo como una fuente de refuerzo y sentimientos positivos; de que es aceptado por éste.
- Demanda: percepción que el padre tiene respecto al nivel de demandas que su hijo le hace, tales como lloriqueo, pedidos constantes de ayuda y aferrarse físicamente.
- Humor: aspectos del funcionamiento afectivo del hijo, tales como descontento, depresión, malhumor, disgusto, ausencia de risa, llanto frecuente.
- Aceptabilidad: características del hijo que no coinciden con las expectativas del padre sobre él, teniendo un pobre vínculo y rechazo en la relación parento-filial.

La escala Dominio de la Madre cuenta con 54 reactivos distribuidos en 7 subescalas, que evalúan dimensiones de la madre relacionadas al ajuste y características personales de tipo disposicional, y al funcionamiento familiar que contribuyen a los problemas en la interacción con el hijo y a los sentimientos de incompetencia para las tareas de la crianza:

- Competencia: capacidad percibida para la crianza en la toma de decisiones y en el enfrentamiento de los problemas cotidianos.
- Aislamiento: grado en que la madre se encuentra aislada o ha disminuido su interacción con pares, amigos, familiares, y otros sistemas de soporte emocional.
- Apego: grado en que la madre se siente emocionalmente cercana a su hijo, facilitando u obstaculizando una interacción de calidad. Puede asociarse a la habilidad real o

percibida de la madre para captar adecuadamente y entender las necesidades y sentimientos del hijo.

- Salud: deterioro en el estado de salud de la madre a partir de la maternidad, pudiendo ser resultado de un alto nivel de estrés en la crianza o ser un estresor adicional.
- Restricción del rol: grado en que la madre interpreta su rol como una restricción de su libertad e interfiere con su necesidad de mantener su propia identidad. La madre percibe que su vida está dominada por las necesidades de los hijos.
- Depresión: sentimientos de culpa o tristeza asociados frecuentemente a depresión, que en la madre puede deberse a la dificultad para responder a las demandas que impone la crianza y a la inhabilidad para actuar con asertividad y autoridad ante el hijo.
- Pareja: presencia activa del apoyo emocional de la pareja en términos de acompañamiento y aceptación de la responsabilidad conjunta del rol parental en el manejo del hijo.

La escala Estrés de la Vida es opcional y cuenta con 19 reactivos que evalúan la presencia de estresores situacionales globales. Además, el PSI cuenta con una escala Respuesta Defensiva que advierte de la necesidad de interpretar cuidadosamente las demás escalas si es que esta puntuación es igual o menor a 24.

Descripción de la ECPP

La ECPP es un instrumento de autoreporte que evalúa la percepción que las madres tienen respecto de sus aptitudes, conductas y habilidades parentales, y su participación activa en diferentes ámbitos de la relación filial. Cuenta con una escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta según el nivel de frecuencia con el que ocurre en la actualidad cada uno de los 22 ítems, los cuales están distribuidos en cinco escalas, que otorgan una puntuación individual y total, que se describen a continuación:

- Implicación escolar: participación en el proceso de aprendizaje de los hijos y su implicación en las tareas escolares.
- Dedicación personal: dedicación de tiempos y espacios para conversar, aclarar dudas, entre otros, a sus hijos.
- Ocio compartido: planificación del tiempo libre para realizar actividades en las que participan todos los miembros de la familia para que los hijos conozcan y se integren al entorno.
- Asesoramiento y Orientación: guía brindada, y capacidad de diálogo y escucha a la hora de atender demandas y necesidades de sus hijos.
- Asunción de del rol de ser padres: adaptación a las circunstancias que conllevan el nacimiento de los hijos.

Anexo D – Confiabilidad de los instrumentos

Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Ítem - Test Corregidas del Índice de Estrés Parental (PSI)^a

Ítems	Correlación Ítem-Test Corregida	Ítems	Correlación Ítem-Test Corregida
Dominio del Hijo $\alpha = .86$		Dominio de la Madre $\alpha = .87$	
Distractibilidad $\alpha = .48$		Depresión $\alpha = .71$	
PSI1	.57	PSI75	.42
PSI2	.48	PSI76	.38
PSI3	.45	PSI77	.64
PSI4	-.03 ^b	PSI78	.72
PSI5	-.23 ^b	PSI79	.67
PSI6	.12 ^b	PSI80	.17 ^b
PSI7	.21	PSI81	.08 ^b
PSI8	.13 ^b	PSI82	.44
PSI9	.32	PSI83	.06 ^b
Refuerzo $\alpha = .64$		Restricción $\alpha = .77$	
PSI10	.46	PSI68	.59
PSI11	.32	PSI69	.55
PSI12	.55	PSI70	.50
PSI13	.52	PSI71	.68
PSI14	.29	PSI72	.37
PSI15	.20	PSI73	.40
		PSI74	.33
Humor $\alpha = .67$		Pareja $\alpha = .73$	
PSI16	.55	PSI84	.55
PSI17	.50	PSI85	.55
PSI18	.27	PSI86	.63
PSI19	.28	PSI87	.67
PSI20	.55	PSI88	.13 ^b
		PSI89	.27
		PSI90	.39
Aceptabilidad = .52		Apego = .48	
PSI21	.46	PSI61	.44
PSI22	.15 ^b	PSI62	.42
PSI23	.31	PSI63	.35
PSI24	.15 ^b	PSI64	.27
PSI25	.45	PSI65	.06 ^b
PSI26	.44	PSI66	.17 ^b
PSI27	-.06 ^b	PSI67	.06 ^b
Adaptabilidad $\alpha = .70$		Competencia $\alpha = .60$	
PSI31	.38	PSI28	.19 ^b
PSI32	.59	PSI29	.18 ^b
PSI33	.39	PSI30	-.01 ^b
PSI34	.30	PSI51	.20
PSI35	.38	PSI52	.34
PSI36	.13 ^b	PSI53	.29
PSI37	.17 ^b	PSI54	.26
PSI38	.70	PSI55	.55
PSI39	.09 ^b	PSI56	.45
PSI40	.39	PSI57	.20
PSI41	.37	PSI58	.09 ^b
		PSI59	.28
		PSI60	.28
Demanda $\alpha = .68$		Aislamiento $\alpha = .70$	
PSI42	.30	PSI91	.64
PSI43	.08 ^b	PSI92	.35
PSI44	.53	PSI93	.53
PSI45	.18 ^b	PSI94	.63
PSI46	.24	PSI95	.33
PSI47	.55	PSI96	.28
PSI48	.75		
PSI49	-.05 ^b		
PSI50	.66		
		Salud $\alpha = .68$	
		PSI97	.53
		PSI98	.34
		PSI99	.31
		PSI100	.50
		PSI101	.51

^a N= 33

^b Estos ítems presentan una pobre capacidad discriminativa: $r < .20$

Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Ítem - Test Corregidas de la Escala de Competencia Parental Percibida (ECPP)^a

Ítems	Correlación Ítem-Test Corregida	Ítems	Correlación Ítem-Test Corregida
Implicación Escolar $\alpha = .71$		Dedicación Personal $\alpha = .52$	
ECPP4	.53	ECPP5	.32
ECPP11	.44	ECPP9	.29
ECPP13	.67	ECPP10	.13 ^b
ECPP15	.59	ECPP12	.34
ECPP21	.20	ECPP20	.44
Ocio compartido $\alpha = .51$		Asesoramiento y Orientación $\alpha = .42$	
ECPP6	.30	ECPP14	.20
ECPP7	.40	ECPP16	-.02 ^b
ECPP8	.23	ECPP17	.36
ECPP19	.28	ECPP18	.44
Asunción del rol de ser madre $\alpha = .30$			
ECPP1	.36		
ECPP2	.06 ^b		
ECPP3	.28		
ECPP22	.02 ^b		

^a N= 33

^b Estos ítems presentan una pobre capacidad discriminativa: $r < .20$



Anexo E - Pruebas de Normalidad

Prueba de Normalidad para el PSI

PSI	W	p
Dominio del Hijo	.95	.15
Distractibilidad	.94	.08
Adaptabilidad	.98	.81
Refuerzo	.91	.01
Demanda	.95	.13
Humor	.94	.06
Aceptabilidad	.98	.76
Dominio de la Madre	.97	.61
Competencia	.96	.19
Aislamiento	.96	.24
Apego	.92	.02
Salud	.95	.11
Restricción	.98	.65
Depresión	.96	.33
Pareja	.94	.08
Estrés Total	.97	.62

N = 33

Prueba de Normalidad para la ECPP

ECPP	W	p
Implicación Escolar	.88	.00
Dedicación Personal	.94	.09
Ocio Compartido	.96	.23
Asesoramiento y Orientación	.90	.01
Asunción del rol de ser madre	.87	.00
Competencia Total	.96	.29

N = 33

Prueba de Normalidad para el PSI según el Estado civil de la madre

PSI	Divorciada/Separada ^a		Casada ^b	
	W	p	W	p
Dominio del Hijo	.92	.42	.95	.24
Distractibilidad	.80	.03	.93	.09
Adaptabilidad	.95	.67	.98	.83
Refuerzo	.92	.39	.91	.03
Demanda	.89	.22	.94	.16
Humor	.94	.65	.94	.13
Aceptabilidad	.91	.38	.97	.70
Dominio de la Madre	.87	.15	.98	.92
Competencia	.89	.23	.97	.60
Aislamiento	.89	.22	.96	.44
Apego	.89	.25	.90	.02
Salud	.92	.47	.95	.21
Restricción	.92	.44	.96	.33
Depresión	.92	.42	.96	.33
Pareja	.88	.20	.93	.07
Estrés Total	.92	.46	.98	.87

^a n = 8

^b n = 25

Prueba de Normalidad para el PSI según el Número de hijos

PSI	1 hijo ^a		2 hijos o más ^b	
	W	p	W	p
Dominio del Hijo	.87	.09	.97	.60
Distractibilidad	.90	.20	.92	.07
Adaptabilidad	.93	.47	.94	.17
Refuerzo	.85	.06	.92	.07
Demanda	.95	.65	.92	.06
Humor	.94	.58	.94	.18
Aceptabilidad	.73	.00	.97	.79
Dominio de la Madre	.96	.80	.95	.29
Competencia	.93	.47	.96	.40
Aislamiento	.88	.14	.96	.51
Apego	.96	.78	.86	.01
Salud	.93	.43	.94	.17
Restricción	.95	.62	.97	.67
Depresión	.89	.15	.95	.31
Pareja	.93	.47	.91	.04
Estrés Total	.87	.11	.97	.57

^a n = 10

^b n = 23

Prueba de Normalidad para la ECPP según el Estado civil de la madre

ECPP	Divorciada/Separada ^a		Casada ^b	
	W	p	W	p
Implicación Escolar	.91	.35	.89	.01
Dedicación Personal	.88	.17	.94	.19
Ocio Compartido	.92	.43	.95	.28
Asesoramiento y Orientación	.94	.62	.89	.01
Asunción del rol de ser madre	.92	.42	.84	.00
Competencia Total	.95	.69	.97	.77

^a n = 8

^b n = 25

Prueba de Normalidad para la ECPP según el Número de hijos

ECPP	1 hijo ^a		2 hijos o más ^b	
	W	p	W	p
Implicación Escolar	.90	.22	.88	.01
Dedicación Personal	.91	.28	.95	.30
Ocio Compartido	.96	.74	.96	.38
Asesoramiento y Orientación	.90	.23	.90	.03
Asunción del rol de ser madre	.97	.89	.80	.00
Competencia Total	.98	.95	.96	.43

^a n = 10

^b n = 23