

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

ESCUELA DE POST GRADO

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL DEL NIÑO, DEL ADOLESCENTE Y  
DE LA FAMILIA



INFLUENCIA DE LA RESILIENCIA EN LA SOBRECARGA SUBJETIVA DE  
MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO  
AUTISTA DE LA ASOCIACIÓN “MÍRAME”, AREQUIPA 2015

Tesis presentada por la Bachiller.

*ROSA ANGÉLICA SEPERAK VIERA*

Para optar el Grado Académico de:

*MAESTRO EN SALUD MENTAL DEL NIÑO  
DEL ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA*

AREQUIPA – PERÚ

2016



*A Dios por cuidar guiarme hacia la prudencia en el la  
búsqueda de la verdad*

*A mis padres por su confianza y esmero incondicional*

*A mis profesores y mentores de la de la Universidad Católica  
de Santa María y Universidad Católica San Pablo por el  
conocimiento y experiencias adquiridas.*



*"Ayudad a las familias a ser signo visible de esta verdad, a defender los valores grabados en la naturaleza del ser humano y por lo tanto comunes a toda la humanidad, es decir, la vida, la familia y la educación. No son principios derivados de una confesión de fe, sino de la aplicación de la justicia que respeta los derechos de todo ser humano. Esta es vuestra misión, familias cristianas"*

*Juan Pablo II*

## ÍNDICE

RESUMEN.....	V
ABSTRACT.....	VI
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: RESULTADOS.....	3
CAPÍTULO II: DISCUSIÓN Y COMENTARIOS.....	27
CAPÍTULO III: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	36
CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	39
BIBLIOGRAFÍA.....	44
ANEXOS.....	47
Anexo 1: Consentimiento Informado.....	48
Anexo 2: Test de Resiliencia.....	49
Anexo 3: Test de Sobrecarga Subjetiva.....	50
Anexo 4: Ficha de datos de unidades de estudio.....	51
Anexo 5: Matriz de resultados.....	52
Anexo 6: Proyecto de tesis.....	56

## RESUMEN

El presente artículo expone los resultados del análisis de la influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres con niños que padecen el Trastorno de Espectro Autista. El objetivo principal fue conocer el carácter predictivo de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva, asimismo, conocer los niveles de resiliencia y sobrecarga subjetiva en las madres. Para ello se tomó una muestra de 50 madres cuidadoras primarias informales, pertenecientes a una asociación de anónima de Arequipa Metropolitana las cuales cumplieron ciertos criterios de inclusión y exclusión, a las cuales se les aplicó el inventario de resiliencia de Wgnild y Young y el inventario de sobrecarga subjetiva de Zarit. Los resultados concluyeron niveles moderados de resiliencia y niveles moderados de sobrecarga subjetiva en las madres; por último a través de un análisis de regresión lineal, se encontró que dos de las dimensiones de la resiliencia catalogadas como satisfacción personal (0.09) y auto confianza (0.01) predicen el aumento de la sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras primarias informales.

Palabras clave resiliencia, sobrecarga subjetiva, trastorno de espectro autista, cuidador primario informal.

## ABSTRACT

This paper presents the results of the analysis of the influence of resilience in the overhead opinion of mothers with children with Autism Spectrum Disorder. The main objective was to determine the predictive nature of resilience in the overhead subjective, also know the levels of resilience and subjective overload mothers. For this, a sample of 50 informal primary caregivers mothers belonging to an association of anonymous Metropolitan Arequipa that met certain criteria of inclusion and exclusion , to which we applied the inventory Wgnild resilience and Young and inventory was taken Zarit opinion overload . The results concluded moderate levels of resiliency and moderate levels of subjective overload mothers; finally through a linear regression analysis, it was found that two of the dimensions of resilience classified as personal satisfaction ( 0.09 ) and self-confidence (0.01 ) predict increased overload opinion of mothers informal primary caregivers .

Keywords: resilience and subjective overload, autistic spectrum disorder, informal primary caretaker.

## INTRODUCCIÓN

La resiliencia en padres de niños con trastornos del neurodesarrollo ha abordado diferentes investigaciones que intentan descubrir en qué medida esta facultad recientemente conocida a profundidad y científicamente se asocia con el manejo de las situaciones de crisis en las familias pero sobre todo de los cuidadores primarios informales, que son en gran medida lo más involucrados con la enfermedad del pariente y que a su vez esta labor diaria va deteriorando diferentes ámbitos de su vida.

En esta oportunidad el estudio presentado manifiesta la importancia de conocer los niveles de resiliencia en madres de niños diagnosticados con el trastorno de espectro autista y como estos repercuten en la disminución de la sobrecarga subjetiva detectada como consecuencia del cuidado brindado a sus familiares dependientes por la dificultad que padecen.

Los resultados son fruto de dos evaluaciones aplicadas a las madres de niños diagnosticados con el trastorno de espectro autista, pertenecientes a una asociación de ayuda sin fines de lucro que brinda servicios de diagnóstico y orientación psicológica a los padres y familiares.

Lo que se va a detallar a continuación son los resultados los cuales se han dividido en dos partes: los referentes a los datos sociodemográficos de la muestra establecida, y los asociados a los objetivos establecidos en el estudio, en base a métodos estadísticos.

Seguidamente se presenta la discusión, que recoge diferentes posturas relacionadas y opuestas a los resultados encontrados, las cuales nos permiten un mejor entendimiento de las dos variables estudiadas y como podrían abordarse en nuestro contexto. Luego se ha pasado a enumerar las conclusiones y sugerencias para posteriores investigaciones y estudios en nuestro país.

Por último se ha realizado en base a lo estudiado en la investigación una propuesta de intervención que tiene como fin el desarrollo de la facultad de la resiliencia y disminución de la sobrecarga subjetiva de padres en situaciones de riesgo psicosocial, de esta manera el estudio tiene un alcance no solo académico sino de promoción y prevención de la salud mental mediante intervenciones en base a datos e investigaciones académicos confiables.





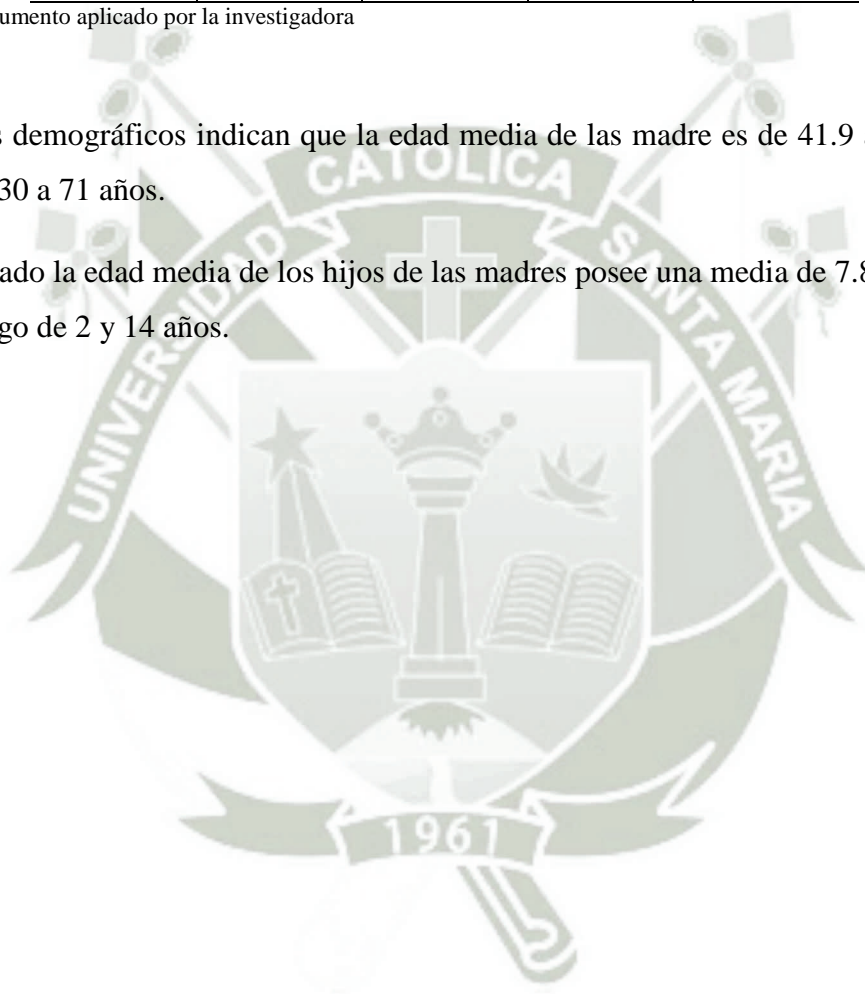
**Tabla N°1**

Población de estudio según edad				
	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>
Edad Madre	50	30	71	41.94
Edad Niño	50	2	14	7.86

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

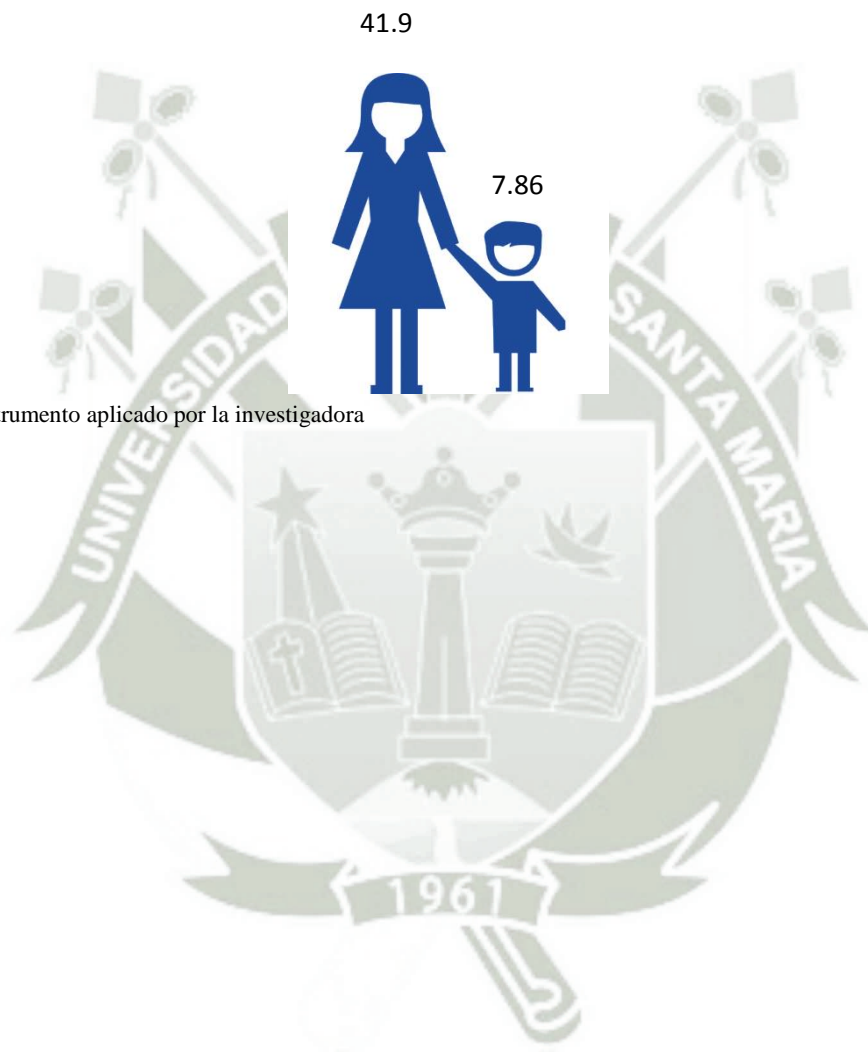
Los datos demográficos indican que la edad media de las madre es de 41.9 años, en un rango de 30 a 71 años.

Por otro lado la edad media de los hijos de las madres posee una media de 7.86 años con en un rango de 2 y 14 años.



### Gráfico N<sup>o</sup>1

#### Población de estudio según edad



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Tabla N°2

**Población de estudio según Grado de Instrucción**

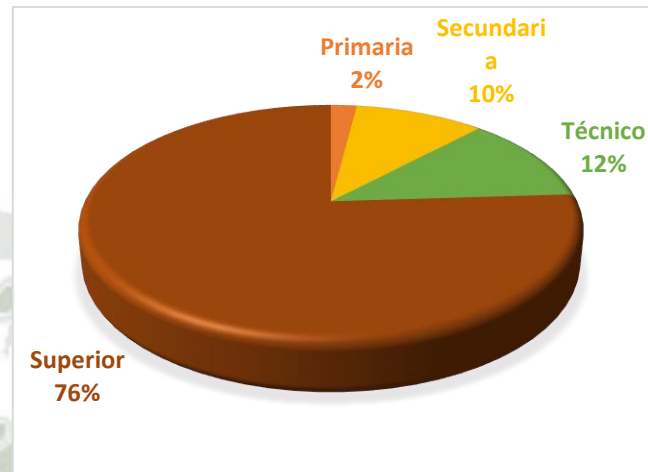
Grado de Instrucción		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Primaria	1	2%
	Secundaria	5	10%
	Técnico	6	12%
	Superior	38	76%
	Total	50	100%

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Con respecto al grado de instrucción, sólo el 2% de las madres posee estudios primarios encontrando que el 10% tiene estudios secundarios, el 12% estudios técnicos y el 76% cuenta con estudios superiores.

Gráfico N°2

Población de estudio según Grado de instrucción



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Tabla N°3

## Población de estudio según Estado Civil

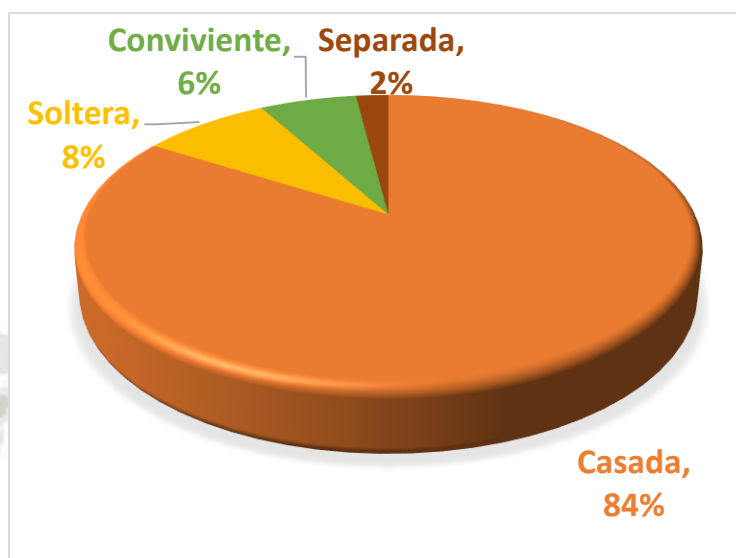
Estado Civil		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Casada	42	84%
	Soltera	4	8%
	Conviviente	3	6%
	Separada	1	2%
	Total	50	100%

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Ahondando en el estado civil, se encuentra que el 84% de las madres son casadas, el 8% son solteras, 2% son divorciadas o separadas y 6% conviven. (Tabla 3)

Gráfico N°3

Población de estudio según Estado Civil



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora



Tabla N<sup>o</sup>4

## Población de estudio según Niveles de Resiliencia

Resiliencia		Fr	%	Media
Válido	Escasa Resiliencia	4	8	42.00
	Moderada Resiliencia	24	48	42.96
	Alta Resiliencia	22	44	40.82
	Total	50	100	

Fuente: Escala de Resiliencia de Wagnild & Young

Se encontró que el 8% de la muestra considerada posee niveles escasos de resiliencia, el 48% niveles moderados de resiliencia y el 44% niveles altos de resiliencia.

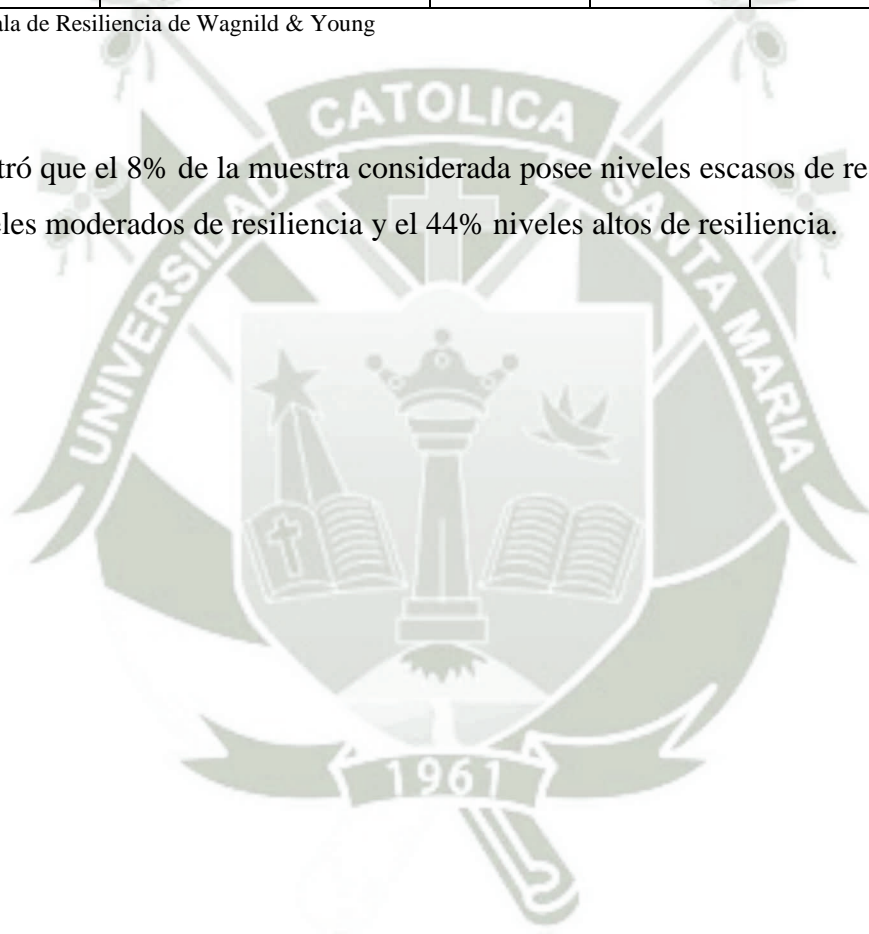
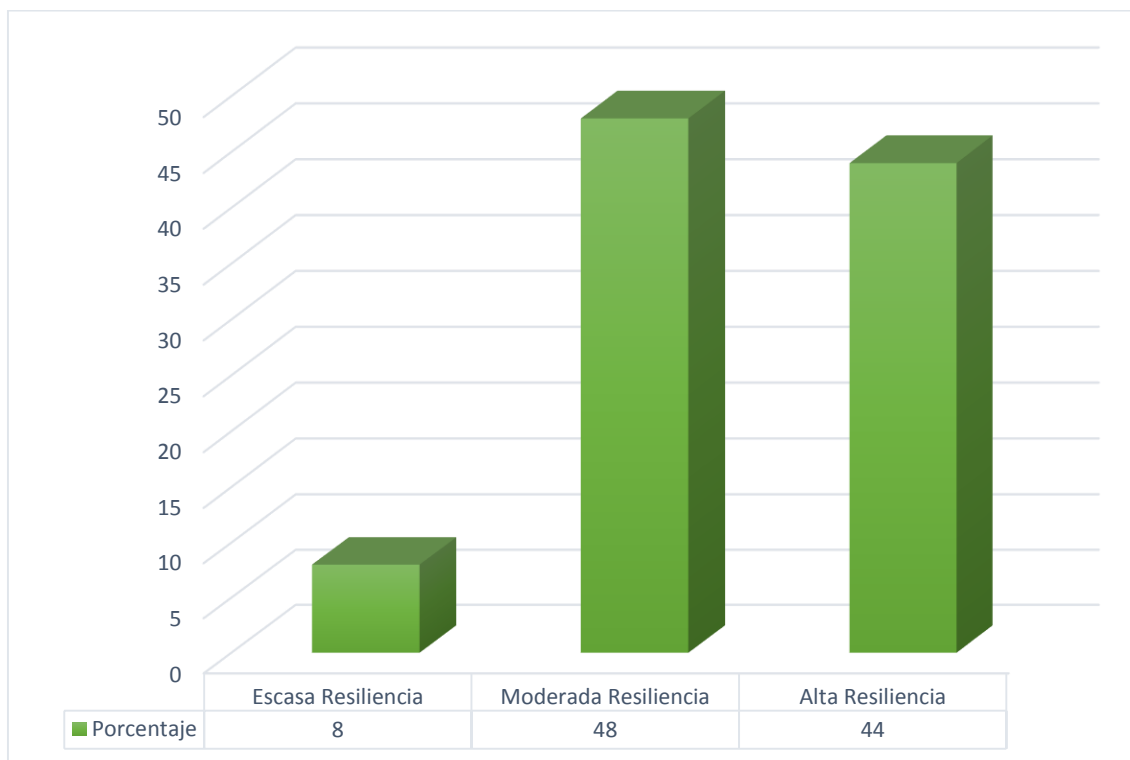


Gráfico N<sup>o</sup>4

Población de estudio según Niveles de Resiliencia



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Tabla N°5

## Población de estudio según los Factores de la Resiliencia

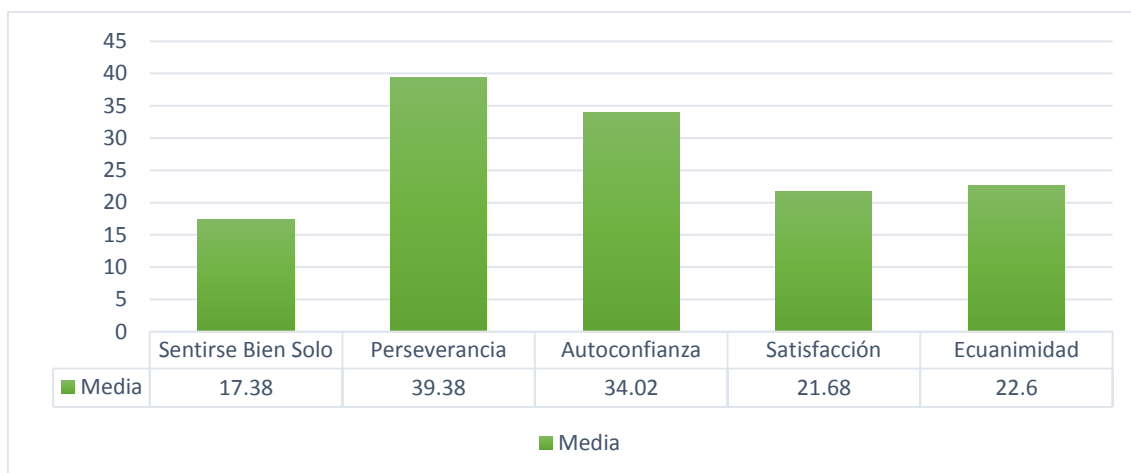
	Nº	Mínimo	Máximo	Media
Total Resiliencia	50	96	166	141.02
Sen. Bien solo	50	13	21	17.38
Perseverancia	50	27	48	39.38
Autoconfianza	50	20	42	34.02
Satisfacción p.	50	8	28	21.68
Ecuanimidad	50	14	28	22.60

Fuente: Escala de Resiliencia de Wagnild & Young

En el total de la muestra se halló que las madres cuidadoras informales de niños con el trastorno de espectro autista poseen niveles moderados de resiliencia ya que cuentan con una media de 141.02 en el puntaje total; encontrando además en el detalle la media de cada factor; la perseverancia con una media del 39.38, seguido de la autoconfianza la cual posee una media de 34.02; la ecuanimidad cuenta con una media de 22.6; la satisfacción personal con un 21.68 y por último el sentirse bien solo con una media de 17.38.

Gráfico N°5

**Población de estudio según los Factores de la Resiliencia**



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora





Tabla N<sup>o</sup> 6

## Población de estudio según los Niveles de Sobrecarga Subjetiva

Sobrecarga Subjetiva		Fr	%	Media
Válido	No hay Sobrecarga	5	10	42.40
	Sobrecarga Leve	24	48	41.29
	Hay Sobrecarga Intensa	21	42	42.57
	Total	50	100	

Fuente: Escala de Zarit

Se encontró que el 10% de las madres evaluadas no padecen sobrecarga subjetiva, el 48% posee niveles leves y el 42% mantiene niveles intensos de sobrecarga subjetiva.

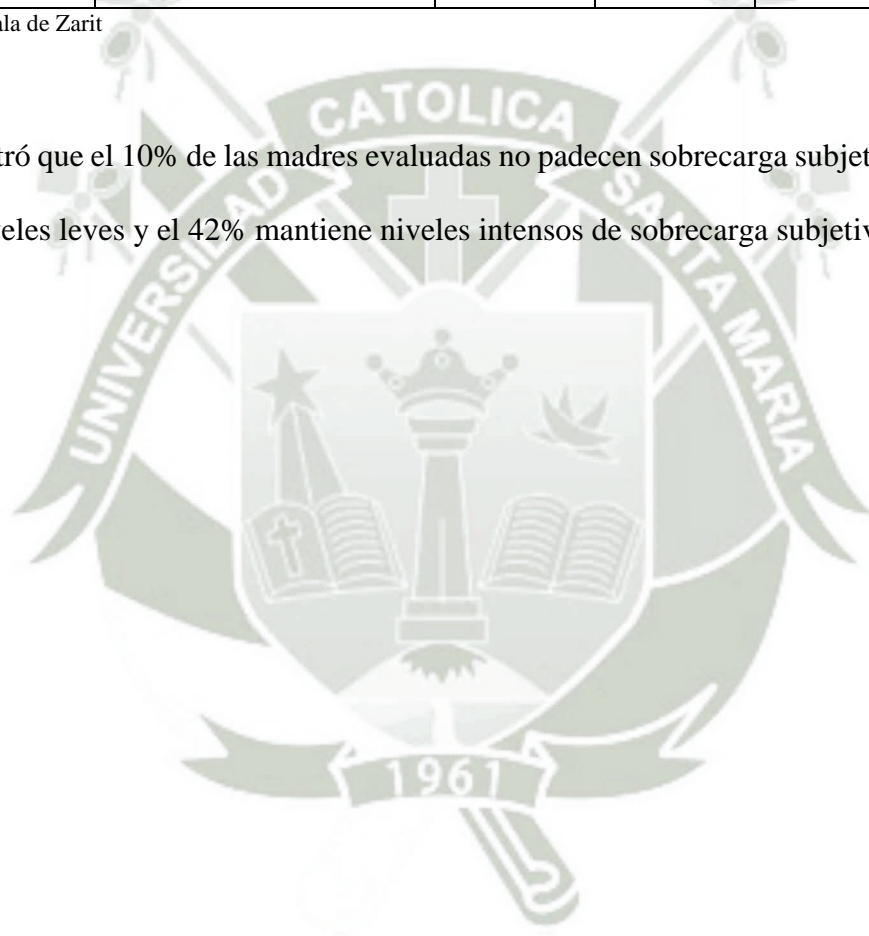
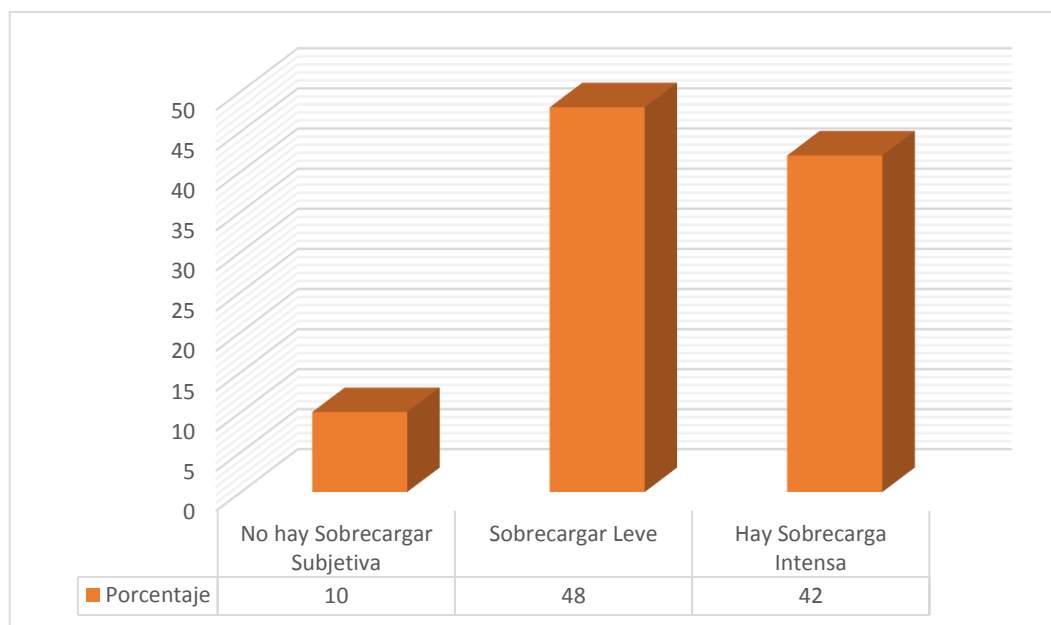


Gráfico N<sup>o</sup> 6

**Población de estudio según los Niveles de Sobrecarga Subjetiva**



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

**Tabla N<sup>o</sup> 7****Población de estudio según las Dimensiones de la Sobrecarga Subjetiva**

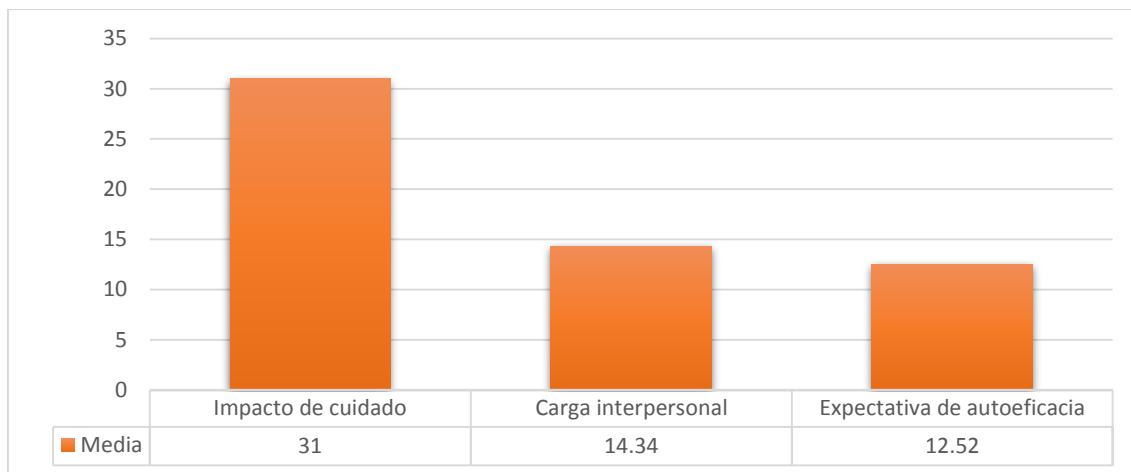
	Nº	Mínimo	Máximo	Media
Pun. Sob Sub	50	34	100	61.10
Impacto Cuidado	50	16	50	31.00
Carga. Interpersonal	50	6	27	14.34
Expectativa Autoeficacia	50	6	18	12.52

Fuente: Escala de Zarit

Asimismo, se puede ver que la media obtenida corresponde al 61.02 del puntaje total, es decir, que la totalidad de las madres evaluadas posee niveles moderados de sobrecarga subjetiva. Por otro lado, detallando las tres dimensiones de sobrecarga, se observa que la dimensión impacto cuenta con una media de 31.00; seguidamente las carga interpersonales tienen una media del 14.34 y la expectativa de autoeficacia mantiene una media del 12.52.

**Gráfico N° 7**

**Población de estudio según las Dimensiones de la Sobrecarga Subjetiva**



Fuente: instrumento aplicado por la investigadora





## **MEDICIONES ESTADÍSTICAS**

**Tabla N<sup>o</sup> 8**

**Correlaciones entre Resiliencia y Sobrecarga Subjetiva**

		Total Resiliencia	Sentirse bien solo	Perseverancia	Autoconfianza	Satisfacción	Ecuanimidad	Total Sobrecarga	Impacto de cuidado	Carga interpersonal	Expectativa de autoeficacia
Total Resiliencia	Correlación de Pearson	1	,519*	,855**	,853**	,781**	,726**	-,413**	-,402**	-,419**	-,300*
Sentirse bien solo	Correlación de Pearson	,519**	1	,302*	,336*	,505**	.125	-.260	-.239	-,284*	-.247
Perseverancia	Correlación de Pearson	,855**	,302*	1	,632**	,560**	,594**	-.241	-.209	-.251	-.241
Autoconfianza	Correlación de Pearson	,853**	,336*	,632**	1	,500**	,699**	-,508**	-,524**	-,486**	-,277
Satisfacción	Correlación de Pearson	,781**	,505**	,560**	,500**	1	,361**	-,345*	-,322*	-,380**	-.252
Ecuanimidad	Correlación de Pearson	,726**	.125	,594**	,699**	,361**	1	-.246	-,280*	-.196	-.164
Total Sobrecarga	Correlación de Pearson	-,413**	-,260	-.241	-,508**	-,345*	-.246	1	,974**	,895**	,788**
Impacto de cuidado	Correlación de Pearson	-,402**	-,239	-.209	-,508**	-,322*	-,280*	,974**	1	,812**	,709**
Carga interpersonal	Correlación de Pearson	-,419**	-,284*	-.251	-,486**	-,380**	-.196	,895**	,812**	1	,586**
Expectativa de autoeficacia	Correlación de Pearson	-,300*	-.247	-.241	-,277	-.252	-.164	,788**	,709**	,586**	1

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

De acuerdo con los valores hallados, se halló de manera muy significativa que a mayor resiliencia existe menor sobrecarga subjetiva ( $R = -0.413$ ); impacto de cuidado ( $R = 0,402$ ); carga interpersonal ( $R = 0,419$ ) y expectativas de autoeficacia ( $R = 0,300$ ).

A más capacidad de sentirse bien solo existe menos posibilidad de carga interpersonal ( $R = 0,284$ ). A mayor autoconfianza, existe menor sobrecarga subjetiva ( $R = -0.508$ ); impacto de cuidado ( $R = -0.524$ ) y carga interpersonal ( $R = -0.486$ ).

Asimismo se encontró que a mayor satisfacción existe menos posibilidad de sobrecarga subjetiva ( $R = -0.345$ ); impacto de cuidado ( $R = -0.322$ ) y carga interpersonal ( $R = -0.380$ ).

Por último, a mayor ecuanimidad existe menor impacto de cuidado ( $R = -0,280$ ).

**Tabla N<sup>o</sup> 9**

**Regresión Lineal de la Resiliencia sobre la Sobrecarga Subjetiva**

Modelo	t	Sig.
Autoconfianza	-2,480	,017
Satisfacción personal	-1,735	,090

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Como parte de nuestro análisis de datos, se ha realizado una regresión lineal para estimar cuál de las dimensiones de la variable resiliencia (sentirse bien solo, perseverancia, autoconfianza, satisfacción personal, ecuanimidad) tienen mayor poder predictivo sobre la variable dependiente sobrecarga subjetiva.

Encontrando que las dimensiones de la resiliencia; satisfacción personal (0.09) y autoconfianza (0.01) tienen valor predictivo significativo y positivo sobre la sobrecarga subjetiva.

De esta manera, se explica que, mayores niveles de las dimensiones de auto confianza y satisfacción personal correspondientes a la resiliencia, se disminuyen los niveles de sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras primarias informales de niños con Trastorno de Espectro Autista.

**Tabla N° 10**

**Diferencias de los grupos respecto al estado civil entre Resiliencia y Sobrecarga  
Subjetiva**

		N°	Media	F	Sig.
Pun. Sob Sub	Casado	42	60.69	2.72	0.055
	Soltero	4	48.75		
	Conviviente	3	73.67		
	Separado	1	90.00		
	Total	50	61.10		
Imp Cui	Casado	42	30.83	2.95	0.042
	Soltero	4	23.75		
	Conviviente	3	38.00		
	Separado	1	46.00		
	Total	50	31.00		
Exp. Aut	Casado	42	12.57	4.10	0.012
	Soltero	4	8.75		
	Conviviente	3	15.67		
	Separado	1	16.00		
	Total	50	12.52		

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

En base a las comparaciones a través de un análisis de varianza (ANOVA), se obtuvo como resultado, en función al estado civil que no existen diferencias significativas entre los grupos en relación a las dimensiones de la resiliencia.

Sin embargo, si existen diferencias significativas en relación a la variable sobrecarga subjetiva como valor total (0.05) y en los factores impacto de cuidado (0.04) y expectativas de autoeficacia (0.01).

Tabla N° 11

**Diferencias de los grupos respecto al grado de instrucción entre Resiliencia y  
Sobrecarga Subjetiva**

		N°	Media	F	Sig
Sen. Bien	Primaria	1	14.00	2.89	0.045
	Secundaria	5	16.00		
	Técnico	6	18.67		
	Superior	38	17.45		
	Total	50	17.38		

Fuente: instrumento aplicado por la investigadora

Aplicando el mismo modelo, en función al grado de instrucción, se obtuvo como resultado (Tabla 11) que sólo existen diferencias significativas en la dimensión de la resiliencia catalogada en el sentirse bien solo (0.045).



## DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

La resiliencia ha cobrado gran importancia en el área de investigación en salud mental desde la década de 1970 <sup>1</sup>a raíz de diversos estudios que evidencian la capacidad del ser humano de sobreponerse positivamente<sup>2</sup> ante situaciones de desequilibrio y estrés<sup>3</sup> demostrando que, no siempre los contextos tóxicos y de peligro<sup>4</sup>, desestabilizan al ser humano, originando malestares físicos y psicológicos y en su desarrollo integral, sino que existe una gran probabilidad de que se experimente estas realidades negativas con un enfoque positivo, en la que el ser humano a partir de sus potencialidades, tiene la habilidad de salir transformado satisfactoriamente, además de darle un sentido positivo y de aprendizaje a las circunstancias por las que atraviesa<sup>5</sup>.

Diversos estudios afirman que con la escala de Wagnild & Young, es posible medir los niveles resiliencia con resultados congruentes con el contexto, siendo la más usada sobre todo en investigaciones relacionadas a la salud mental de personas al recibir diagnósticos desfavorables en familiares,<sup>6-7</sup> después de la escala norteamericana de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC). Asimismo la escala de Zarit que mide la sobrecarga subjetiva si bien es la más utilizada por la claridad y precisión, existen otras pruebas como el SF- 36 que mide la calidad de vida y que es utilizada comúnmente para evaluar cuál es el nivel psicofísico y social del individuo ante situaciones de estrés<sup>8</sup>.

A pesar de los grandes esfuerzos realizados en la actualidad para dar a conocer de manera objetiva y profesional las limitaciones en el desarrollo de los niños como la del Trastorno de Espectro Autista<sup>9</sup>; es lamentable corroborar la aún permanente influencia de prejuicios,

---

<sup>1</sup> SELIGMAN, Martin: La Auténtica Felicidad.

<sup>2</sup> GROTBORG, Henderson. La resiliencia en el mundo de hoy.

<sup>3</sup> FORÉS, Ana, GRANÉ, Jordi. La resiliencia en entornos socioeducativos

<sup>4</sup> SALGADO, Ana Cecilia: Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana

<sup>5</sup> CASTILLA Humberto, CAYCHO Tomás, SHIMABUKURO Midori, VALDIVIA Amalia, TORRES María Fernanda. Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos de Lima Metropolitana

<sup>6</sup> GRAU Claudia. Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas

<sup>7</sup> SALCEDO Rocío, LIÉBANA José, PAREJA Juan Luis, REAL Santiago. Las Consecuencias De La Discapacidad En Familias De La Ciudad De Ceuta

<sup>8</sup> LAOS Khaterine: Calidad de Vida y Religiosidad en pacientes con Cáncer de Mama.

<sup>9</sup> PUERTA, María. Una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar. Colombia

falta de información y discriminación por parte de la sociedad<sup>10-11</sup>. Esta limitación, además de afectar a la persona diagnosticada, en sus capacidades cognitivas, motoras, psicológicas y sociales<sup>12-13</sup>, se suma el malestar que subyace en los padres y familiares, sobre todo en el cuidador primario informal, el cual puede llegar a padecer la sintomatología del “*síndrome del cuidador*”, que como hemos visto en este estudio, tiene más predominancia en las madres<sup>14</sup>.

Los resultados encontrados en la presente investigación son respaldados por otras investigaciones realizadas incluso en Arequipa, que aseguran estadísticamente que a mayores niveles de resiliencia se obtienen mejores capacidades para la ejecución del proyecto de vida<sup>15</sup>, menores niveles de depresión,<sup>16 -17</sup> mejores competencias sociales.<sup>18</sup> Así mismo datos internacionales dan fe de que es la resiliencia un factor de protección a los cuidadores primarios informales asociándolo con altos niveles de relacionalidad, autoestima y control de emociones,<sup>19</sup> demostrando también que las personas resilientes carecen de sintomatología ansiosa y depresiva, colocándolo como factor de protección ante el estrés crónico.<sup>20</sup>

Un dato importante es que a pesar de que las madres poseen niveles moderados de resiliencia (Tabla 4), no todos los factores poseen puntajes equilibrados, por ejemplo con respecto a la resiliencia, fueron la perseverancia y la autoconfianza los factores con medias más elevadas (Tabla 5) lo que sugiere a partir de la intervención temprana en madres y familias de personas dependientes reforzar cada uno de estos aspectos para lograr niveles más fuertes de resiliencia. Asimismo el impacto de cuidado fue el factor con media más elevada en la sobrecarga subjetiva lo cual tiene que ver con las

---

<sup>10</sup> MORENO Lourdes, BERNABEU Máximo, OLIVEROS Margarita, RINCÓN Manuel, BOHÓRQUEZ Pilar: Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos.

<sup>11</sup> JARAMILLO Diva, OSPINA Doris, COBARCAS Germán, HUMPHREYS Janice: Resiliencia espiritualidad aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas.

<sup>12</sup> CONADIS, 2013

<sup>13</sup> DSM V, 2014

<sup>14</sup> SEGÚÍ José Diego, ORTIZ-TALLO Margarita, DE DIEGO Yolanda. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo

<sup>15</sup> ROQUE María del Pilar, ACLE Guadalupe. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado.

<sup>16</sup> SALCEDO Rocío, LIÉBANA José, PAREJA Juan Luis, REAL Santiago. Op. cit.pág. 141

<sup>17</sup> PERALTA Feli, ARELLANO Araceli. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación

<sup>18</sup> GRAU Claudia. Op. cit.pág. 200

<sup>19</sup> SURIÁ Raquel. Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad

<sup>20</sup> CRESPO María, FERNÁNDEZ Violeta. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes.

consecuencias a futuro en los cuidadores. No obstante no se ha encontrado estudios con muestras significativas que puedan responder a conocer la importancia de cada factor de la escala de Zarit ya que mayormente se utiliza para su interpretación el puntaje general; por otro lado cuando se refiere a estudios en resiliencia se suele dar los resultados tomando en cuenta cada dimensión sobre todo los estudios con la escala de resiliencia en niños de Ana Salgado<sup>21</sup> que cuenta con cinco factores de Perú o la de Connor Davidson que posee tres factores<sup>22</sup> en los que comúnmente sobresale el aspecto relacional del ser humano como factor influyente en la resiliencia, además que explícitamente posee el factor autoestima el cual no está configurado como elemento independiente en la escala de Wagnild & Young. Si bien no fue parte del estudio analizar el tema de la edad en los pacientes, parece significativo reconocer que estudios demuestran que a más edad de los pacientes que reciben cuidados los niveles de resiliencia se elevan y a menor edad, menor resiliencia.<sup>23</sup>

El haber realizado un estudio en mujeres, produce interés en conocer datos comparativos, para ello me apoyé en investigaciones tanto nacionales como internacionales que evidencian mayores niveles de resiliencia en las mujeres adultas que en los varones adultos<sup>24</sup>, no obstante no puede aún generalizarse estos datos por estudiarse en contextos diferentes como un estudio realizado en Chile<sup>25</sup> y en Arequipa se ha demostrado que no existen diferencias significativas en adolescentes varones y mujeres.<sup>26</sup> De manera que, la etapa del ciclo de vida es un factor influyente en la adquisición y desarrollo de la resiliencia.

Se encontró además que el poder predictivo de la resiliencia estaba dado por los factores autoconfianza y satisfacción personal (Tabla 9). Siguiendo a Grotberg, con estas características, se estaría dando paso a obtener las fuentes generadoras de resiliencia “Yo tengo” “Yo soy” “Yo puedo”.<sup>27</sup> Por tanto, las madres que poseen niveles altos de

---

<sup>21</sup> SALGADO Ana Cecilia. op.cit.pág.46

<sup>22</sup> SERRANO María, GARRIDO Margarita, NOTARIO Blanca, BARTOLOMÉ Raquel, SOLERA Montserrat, MARTÍNEZ Vicente. Validez de la escala de Resiliencia de ConnorDavidson (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años

<sup>23</sup> GUERRA-LA-TORRE José Luis. Niveles de resiliencia en docentes de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao. 2010

<sup>24</sup> BASA Julieta. Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo

<sup>25</sup> SAAVEDRA Eugenio, VILLALTA Marco. Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años

<sup>26</sup> FLORES Soledad Resiliencia y el proyecto de vida.

<sup>27</sup> ASTETE Ana, BENAVIDES Gloria, PALACIOS Evelyn. Resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales

autoconfianza, poseen la habilidad para creer en uno mismo y en sus habilidades y fortalezas, de la misma manera, vivencian las características de las personas resilientes como la madurez, tener una respuesta rápida ante el peligro, decisión de tomar riesgos, optimismo y esperanza y con respecto a los pilares de la resiliencia mantienen iniciativa, independencia, autoestima consistente<sup>28</sup>. De la misma forma, las madres que poseen altos niveles de satisfacción personal están caracterizadas por su capacidad de establecer vínculos internos y externos, humor, moralidad en cuanto a encontrarle un sentido y causa a la vida y extender el deseo de bienestar hacia todos los que se encuentran en su entorno.<sup>29-30</sup>

Por lo cual se hace hincapié en dos aspectos inseparables en la construcción de la resiliencia: las fortalezas internas y propias del ser humano,<sup>31</sup> con una base sólida de autoestima y despliegue de potencialidades hacia el bien común como fin principal, y la necesidad de redes de apoyo en la familia y en la sociedad; aspecto que todavía carece del trabajo multidisciplinario y de prioridad por parte de los órganos gubernamentales, los cuales todavía tienen una visión estigmatizada de este tipo de trastornos por falta de conocimiento y despliegue hacia el bien común.<sup>32-33</sup>

Cabe resaltar que no todos los estudios en resiliencia avalan como imprescindibles estos factores, puesto que se afirma mucho acerca de las características del niño según la gravedad del autismo, cantidad de hijos y características de la persona cuidadora, como lo afirman estudios en Venezuela, Argentina, México, España, entre otros, los cuales se encuentran detallados en los antecedentes investigativos internacionales.

Hablando acerca de la sobrecarga subjetiva, estudios a nivel nacional e internacional apoyan los resultados presentados, entre las destacadas se encuentran estudios realizados en Arequipa que evalúan la sobrecarga subjetiva en familiares de personas con demencia y discapacidad, encontrando niveles perjudiciales de salud mental, depresión,

---

<sup>28</sup> MÁRQUEZ Ana María. Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar.

<sup>29</sup> FÁVERO María Ángela, DOS SANTOS Manoel. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo

<sup>30</sup> RAMOS, Mónica. Salud Mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa

<sup>31</sup> VERA Beatriz. Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología

<sup>32</sup> VILAR Jesús, PONT Elisenda. Reflexiones en torno a la resiliencia. Una conversación con Stefan Vanistendael

<sup>33</sup> SOTO Manuela, VALDEZ Luisa, MORALES Dinorah. Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad

pensamientos disfuncionales y alteraciones emocionales<sup>34</sup>; sin embargo en estudios internacionales se habla más de calidad de vida en los cuidadores, aludiendo al estado físico, emocional y sobre todo al ámbito económico de la persona. Esto puede deberse a que el nivel de vida en otros países pueden ser más elevado y acceder a los recursos para satisfacer sus necesidades es más complicado, o que el aspecto económico termina por explicar al bienestar de la persona dando pie a un desmedro de otras situaciones de soporte emocionales y familiares.<sup>35-36</sup> Además un dato importante es que a pesar de la globalización por la igualdad de género se sigue poniendo a la mujer como encargada del hogar y cuidado de sus familiares, esto lo demuestran estudios en América Latina, incluso Europa y Norte América.

Un dato que rescato, ante la importancia que tiene la constitución de la familia en el desarrollo integral del niño, es que se ha demostrado las madres adolescentes, la carencia de educación, la monoparentalidad y divorcio o separación son factores de riesgo en la adquisición de la resiliencia y puede aumentar los niveles de sobrecarga subjetiva. Sin embargo en este estudio se ha corroborado que en madres solteras, casadas y/o separadas, el impacto de cuidado y expectativas de autoeficacia (factores de la sobrecarga subjetiva) son diferentes<sup>37</sup>. De la misma forma, se ha encontrado variabilidad en madres con estudios primarios, secundarios, técnicos y profesionales, el sentirse bien solo (factor de la resiliencia) es significativamente diferente. (Tabla 11). Sería un gran aporte conocer en qué medida la composición familiar, el nivel educativo y la funcionalidad familiar influyen en la calidad de vida y desarrollo de las personas, no existe estudios que avalen y confirmen su el grado de impacto en la resiliencia en contextos tóxicos y de desgaste.

La atención de la madre cuidadora hacia el paciente con Trastorno de Espectro Autista, representa un conjunto de emociones y conflictos, porque muchas veces le resulta inconcebible dejar a su hijo en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones y sentimientos, como el amor, la culpa, el sentido la responsabilidad,

---

<sup>34</sup> FLORES Gilda, ARCOS María Elena. Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva De Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia

<sup>35</sup> MORENO Lourdes, BERNABEU Máximo, OLIVEROS Margarita, RINCÓN Manuel, BOHÓRQUEZ Pilar. Op.cit.pág 194- 195.

<sup>36</sup> FÁVERO María Ángela, DOS SANTOS Manoel.op.cit. pág 33

<sup>37</sup> DEL VALLE MJ, HERNÁNDEZ IE, ZUÑIGA ML, MARTÍNEZ P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor

valores religiosos, miedo e inseguridad,<sup>38</sup> hasta el punto de verse consternada si se ven forzados a delegar su responsabilidad aunque sea por un periodo corto de tiempo<sup>39</sup>. Es así que, la importancia que tiene el inculcar en las familias y sobre todo en las personas cuidadoras primarias informales un modelo de resiliencia,<sup>40-41</sup> ya que, permite sentir que a pesar de las adversidades sufridas por una persona, familia, una comunidad, y en este caso, ante el impacto de recibir el diagnóstico de esta índole, el ser humano tiene las capacidades para poder lograr niveles aceptables de salud y bienestar; recreando la experiencia de sufrimiento, se da lugar a la tolerancia y cierto alivio de las consecuencias psicológicas, fisiológicas, conductuales y sociales sin aislarse de los verdaderos e inevitables cambios.<sup>42</sup> No todos los estudios ponen énfasis en explotar las capacidades del ser humano, de su entorno y sobre todo de la familia, como se mencionó el aspecto económico para algunos estudios es imprescindible en la calidad de vida de las personas para obtener bienestar.

Habría entonces que desmembrar mediante estudios y bases teóricas el verdadero significado de la calidad de vida o bienestar integral de la persona, tomando en cuenta las motivaciones que priman en el ser humano y como profesionales de la salud mental ordenarlas al bien total de la persona en su dimensión física, psicológica y espiritual.<sup>43</sup>

Ser cuidadora primaria informal de niños con Trastorno de Espectro Autista, conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes<sup>44-45</sup>, esto solo si se lleva a cabo los procesos de introspección, en la que se reflexiona y valora las experiencias pasadas como un impulso de progreso; independencia, para poder ser capaz de tomar las decisiones más convenientes y acertadas para el beneficio del hijo y de la madre, con base en fundamentos y argumentos que se van a obtener si se sale de sí mismo

---

<sup>38</sup> DOMÍNGUEZ María Teresa, OCEJO Abraham, RIVERA Martín Alfonso. Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores

<sup>39</sup> ROQUE María del Pilar, ACLE Guadalupe. Op. cit. pág 817

<sup>40</sup> CASTAÑEDA Patricia, GUEVARA Alba. Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos

<sup>41</sup> TOBAR Marcela. Resiliencia en familias con hijos autistas

<sup>42</sup> GONZÁLES Norma, NIETO Dalia, VALDEZ José Luis. Resiliencia en madres e hijos con cáncer

<sup>43</sup> SURIÁ Raquel. Op.cit.pág.26- 27

<sup>44</sup> WILSON Holly. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia Coping with Negative Choices.

<sup>45</sup> BRAVO María Ángela, DOS SANTOS Manoel. Autismo Infantil e Estresse familiar: Uma Revisao Sistemática de la Literatura

y se busca relacionarse con familiares, otros padres, amigos, profesionales <sup>46-47</sup>. Por ello, si se quiere asegurar una mejor calidad de vida a los hijos con Trastorno de Espectro Autista, las personas más próximas deben encontrarse en un estado físico y emocional adecuado; si bien es cierto se va a generar sobrecarga por las consecuencias de la enfermedad y de las responsabilidades, esta va a poder ser controlada y minimizada si es que la madre es resiliente.<sup>48-49-50</sup>.

Existen muchos factores que pueden desencadenar con mayor facilidad la sobrecarga subjetiva; <sup>51-52</sup>lamentablemente la estigmatización y discriminación hacia las personas con diferentes habilidades y discapacidades causa miedo y evasión en las familias y cuidadores primarios de niños con Trastorno de Espectro Autista, lo cual hace difícil su inserción en la sociedad, esto se debe a que en primer lugar no se han desarrollado políticas que generen apoyo a estas personas y su debida inclusión; las redes de soporte en salud son deficientes en nuestro país, por no contar con el personal multidisciplinario especializado, la infraestructura y tratamientos eficientes;<sup>53</sup> son las redes de apoyo social las que actualmente están en boga por su fácil acceso ya que son creadas por familias de niños con Trastorno de Espectro Autista; las políticas de empleo que tienen el deber de incorporar a personas con discapacidad en su mayoría no lo hacen y existe una pobre promoción y prevención de salud mental<sup>54</sup>. En nuestro país existen asociaciones pequeñas como ASPAU y con más trayectoria y apoyo en España, Costa Rica y la más conocida es the Autism Research Institut en California.

Es necesario pues, activar en el ser humano la capacidad de resiliencia desde la niñez para poder resistir permanentemente y de manera constante, las vicisitudes y los momentos de crisis y transformarlas en situaciones positivas de aprendizaje y cambio;<sup>55</sup> esta percepción no anula los sentimientos y emociones negativas encontradas en cada

---

<sup>46</sup> RAMÍREZ Oscar, MOGOLLÓN Dileidys. El Estrés De Crianza En Madres De Hijos Con La Condición De Autismo Severo

<sup>47</sup> NUNES Andrea, BRITO María Claudia, SCHMIDTT Fernanda, ASSUMPCÃO Francisco. Sobrecarga Familiar E Crianças Com Transtornos Do Espectro Do Autismo: Perspectiva Dos Cuidadores

<sup>48</sup> GARCÉS Jorge, CARRETERO Stephanie, RÓDENAS Francisco, SAN JOSÉ Vicente. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial

<sup>49</sup> FERNÁNDEZ Violeta, CRESPO María, CÁCERES Rebeca, RODRÍGUEZ María. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia

<sup>50</sup> GRAU Claudia. op. cit., pág 202.

<sup>51</sup> FLORES Gilda, ARCOS María Elena. op.cit.pág 34

<sup>52</sup> RAMÍREZ Oscar, MOGOLLÓN Dileidys. op. cit., pág 74.

<sup>53</sup> Obando D. op. cit., pág 10

<sup>54</sup> TARTAGLINI María, OFMAN Deborah, STEFANI Dorina. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia

<sup>55</sup> Bravo MA, Dos Santos M. op. cit., pág 361

experiencia, por el contrario, esto quiere decir, que si bien, existen situaciones de gran embargadura y esfuerzo; que incluso, pueden producir sufrimientos para un fin positivo o negativo, estos pueden transformarse a partir de la resiliencia, en experiencias de crecimiento, fortalecimiento y superación personal; contribuyendo sobre todo, al equilibrio del ser humano en cuanto a su salud física y mental, el cual, evitaría en gran medida el padecimiento de la sobrecarga subjetiva sobre todo en los padres cuidadores ya que estudios muestran que este mal cobra más fuerza en padres que en hijos.<sup>56-57-58</sup>

Por último, la apertura a investigaciones de esta índole, con muestras más significativas, conllevaría a abrir más luces a los profesionales de la salud mental a crear estrategias y métodos de ayuda a los cuidadores primarios informales y procurarles una mejor calidad de vida. Los programas de prevención y promoción de salud mental, son una fuente generadora de nuevas herramientas de diagnóstico y tratamiento para las poblaciones más vulnerables, siendo el trastorno de Espectro Autista, un grupo sensible por la discriminación y estigmatización que continua a pesar del trabajo que se viene haciendo en diversas instituciones y organizaciones de ayuda a personas con algún tipo de discapacidad.

---

<sup>56</sup> SILVA Rossana. Resiliencia en estudiantes del V ciclo de educación primaria de una institución educativa del Callao.

<sup>57</sup> PERALTA Feli, ARELLANO Araceli. Op. cit. pág 1345.

<sup>58</sup> Soto M, Valdez L, Morales D. op. cit., pág 101.



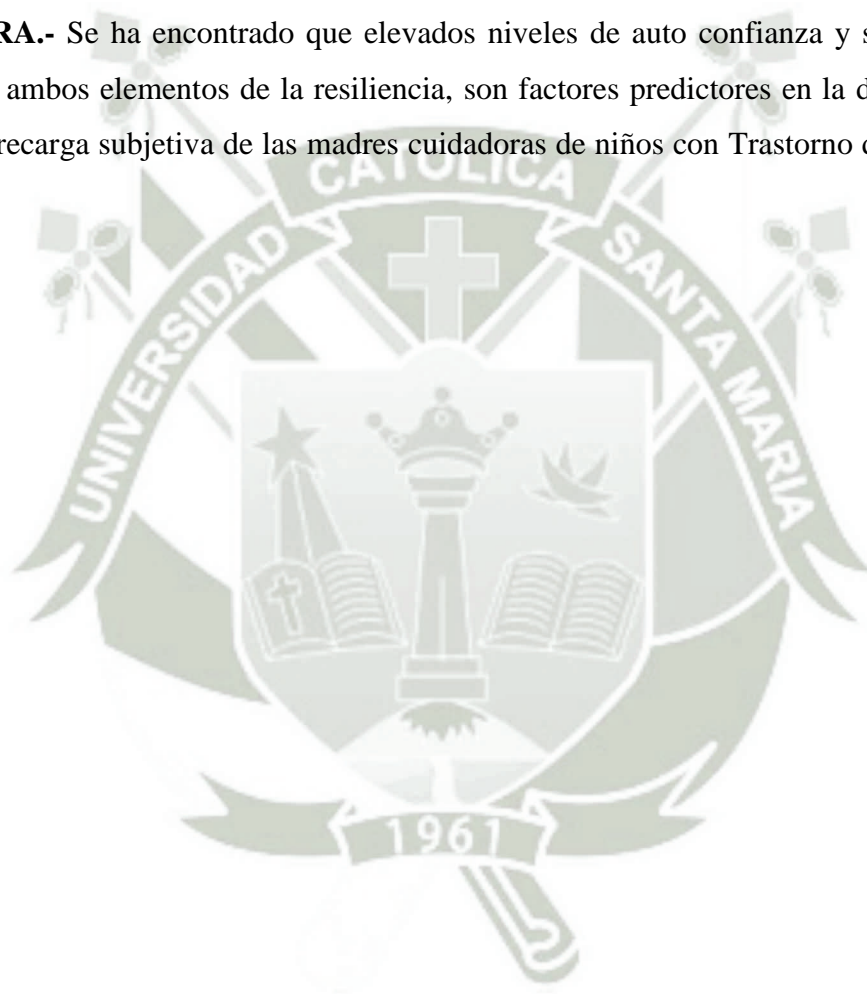
## CONCLUSIONES

En el presente estudio se encontraron tres conclusiones correspondientes con los objetivos planteados:

**PRIMERA.-** Los niveles de resiliencia encontrados en las madres cuidadoras de niños diagnosticados con el Trastorno de Espectro Autista son moderados.

**SEGUNDA.-** Los niveles de sobrecarga subjetiva encontrados en las madres cuidadoras de niños diagnosticados con el Trastorno de Espectro Autista son moderados.

**TERCERA.-** Se ha encontrado que elevados niveles de auto confianza y satisfacción personal, ambos elementos de la resiliencia, son factores predictores en la disminución de la sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista.



## RECOMENDACIONES

**PRIMERA.-** Promover la investigación en los estudiantes de pregrado de las carreras de ciencias de la salud de la Universidad Católica de Santa María en temas relacionados con evaluación, diagnóstico y tratamiento en niños con trastornos del neurodesarrollo.

**SEGUNDA.-** Ofrecer dentro del plan de estudios a los estudiantes de últimos semestres y bachilleres de las carreras correspondientes a ciencias de la salud, la posibilidad de hacer prácticas sociales en favor de las asociaciones conformadas por poblaciones vulnerables como la que se tomó para el presente estudio.

**TERCERA.-** Que docentes de las universidades y escuelas profesionales aporten con su conocimiento y orientación a la asociación “Mírame” ofreciendo consultas, consejería, asesoramiento, entre otros elementos que procure un mejor bienestar en los integrantes de la asociación.

**CUARTA.-** Crear campañas de salud mental gratuitas con el apoyo del colegio médico y de psicólogos que muestren la importancia de desarrollar capacidades resilientes y cómo evitar la sobrecarga subjetiva en los cuidadores informales, así como de otros problemas y situaciones de riesgo en la ciudad de Arequipa.



## TÍTULO

### APRENDIENDO A SER PADRES RESILIENTES

#### INTRODUCCIÓN

Ser referentes de positivismo y optimismo centrado en la realidad es un aspecto fundamental en los padres que dirigen un hogar, sobre todo en aquellos que viven en contextos que demandan más esfuerzo e ímpetu, este es el caso de las familias que tienen hijos con problemas físicos o mentales y que a pesar del apoyo que pueden encontrar en la comunidad, en los programas de intervención y otros recursos; es necesario reconocer a la familia como el centro y el pilar de la personalización del ser humano y del desarrollo de habilidades, capacidades, valores y virtudes. De manera que, al ser la resiliencia una facultad del ser humano que otorga resultados positivos en cuanto al desarrollo de habilidades de afrontamiento ante las adversidades es tarea indispensable de los padres introyectarla en su cotidianidad y fortalecerla en base a tareas y reforzadores enseñados en grupos, redes de apoyo o con la ayuda de un especialista de la salud mental.

#### OBJETIVOS

1. Mi propuesta es brindar a los padres cuidadores de niños con dificultades físicas y psíquicas un taller con propuestas teóricas y prácticas para potencializar la resiliencia y que de esta forma también sean capaces de proyectarla a sus hijos.
2. Orientar a los padres cuidadores sobre cómo detectar si son víctimas de la sobrecarga subjetiva y cómo atenuarla.

## METODOLOGÍA

Tema	Metodología	Desarrollo	Duración
<b>TEMA 1: Conociendo la dificultad de mi hijo</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Acceder a información fidedigna, objetiva y actual acerca de la dificultad del hijo dependiente. Para conocer la etiología, sintomatología, consecuencias, tratamiento y demás recursos de intervención	60 min
<b>TALLER 1</b>	Participativa	Que cada padre hable con el que está a su costado intercambiando información y nutrirse de fuentes confiables.	60 min
<b>TEMA 2: Conociendo las fortalezas de mi hijo</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Orientar a los padres a través de la información obtenida cuales son las capacidades y aptitudes que poseen sus hijos paralelas a la dificultad que presentan.	60 min
<b>TALLER 2</b>	Participativa, reflexiva	Hacer una lista sobre aquellas habilidades y cosas que disfrutan hacer sus hijos. Asimismo hacer una lista de aquellas cosas que por el momento o permanentemente no puede realizar.	60 min
<b>TEMA 3: Descubriendo quien soy</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Se introduce el tema de resiliencia tomando como base el conocimiento de sí mismo y aceptación como proceso del desarrollo de la autoestima consistente que deben tener los padres.	60 min
<b>TALLER 3</b>	Participativa	Evaluación con técnicas proyectivas y reforzamiento de aptitudes, destrezas y amor propio.  Actividades grupales en las cuales se intenta adivinar el nombre de una persona a partir de la descripción de sus aspectos más resaltantes.	

<b>TEMA 4: Poniendo en práctica nuevas habilidades</b>	Práctica y participativa en el hogar	Después de poner énfasis en el autoestima de los padres, es necesario reforzar ese aspecto en la elaboración de actividades o de situaciones que los hagan sentir valorados por lo que son.	60 min
<b>TALLER 4</b>	Práctica y participativa en el ámbito personal y familiar	Dejar tareas tanto en casa como poder hacer algo que nunca uno se atrevió, o desde mejorar el aspecto personal hasta el preparar algún postre que parecía complicado, entre otras actividades.	60 min
<b>TEMA 5: Reforzando mi independencia</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Abordando un poco la problemática familiar es necesario empoderar a los padres como únicos responsables de la educación principal de sus hijos y de las decisiones a tomar.	60 min
<b>TALLER 5</b>	Práctica y participativa en el hogar	Orientar a los padres como a partir de la comunicación y asertividad recuperar la independencia del hogar nuclear.	60 min
<b>TEMA 6: Entrelazando redes de apoyo</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Cooperar en el proceso de apertura de los padres a fortalecer redes de apoyo positivas en sus vidas y que sean fuentes de confianza, positivismo y esperanza.	60 min
<b>TALLER 6</b>	Práctica y dinámica	Trabajar grupalmente y de manera individual, sobre las mejores opciones y porque las elegirían como soporte emocional y social.	60 min
<b>TEMA 7: Detectando mi nivel de sobrecarga subjetiva</b>	Expositiva ayudado recursos audiovisuales, cuadernillos, folletos.	Informar a los padres acerca de este mal que afecta sobre todo a los cuidadores primarios informales, de esta forma muchos podrán sentirse identificados en cuanto a sintomatología y consecuencias.	60 min
<b>Taller 7: ¿Cómo evitar padecer el</b>	Práctica y participativa	Ofrecer a los cuidadores información práctica sobre cómo evitar padecer el síndrome del cuidador, desde los malestares físicos hasta los	60 min

<b>síndrome del cuidador?</b>		emocionales, se puede pedir la intervención de otros profesionales como médicos ocupacionales, fisioterapeutas y psicólogos para el tema del manejo de las emociones y cognición.	
<b>TEMA 8: Video Forum</b>	Expositiva mediante videos.	Mediante videos o documentales de casos similares o consejos de profesionales brindar información de una manera más entretenida pero sin perder el norte de los objetivos.	60 min

## EVALUACIÓN

La evaluación tomará en cuenta los siguientes criterios:

Criterios	%
<b>Asistencias a sesiones expositivas</b>	40%
<b>Asistencia a los talleres</b>	40%
<b>Evaluación final individual de conocimientos</b>	10%
<b>Exposición final dando a conocer los cambios en su persona y en el hogar</b>	10%
<b>Total</b>	100%

Los padres que hayan obtenido un mínimo del 70% tendrán derecho a recibir una constancia de participación y podrían ser parte de los ponentes en posteriores sesiones con un nuevo grupo.

## RECURSOS MATERIALES

1. Local para acoger a los padres de familia, como el auditorio del Colegio de Psicólogos el cual presta sus instalaciones para este tipo de actividades.
2. Sillas
3. Mesas

4. Lap top
5. Impresora
6. Hojas
7. Tinta
8. Equipo de sonido
9. Micro
10. Parlantes
11. Videos
12. Lapiceros, lápices, colores, tijeras.
13. Colchonetas

### RECURSOS PERSONALES

1. Madres y padres cuidadores de niños con dificultades físicas o psíquicas
2. Ponente (3 psicólogos, 2 fisioterapeutas)

### CRONOGRAMA

Tiempo  Actividad	Setiembre		Octubre		Noviembre		Diciembre	
	1	2	1	2	1	2	1	2
<b>TEMA 1 - taller 1</b>	X							
<b>TEMA 2 - taller 2</b>		X						
<b>TEMA 3 - taller 3</b>			X					
<b>TEMA 4 - taller 4</b>				X				
<b>TEMA 5 - taller 5</b>					X			
<b>TEMA 6 - taller 6</b>						X		
<b>TEMA 7 - taller 7</b>							X	
<b>TEMA 8</b>								X

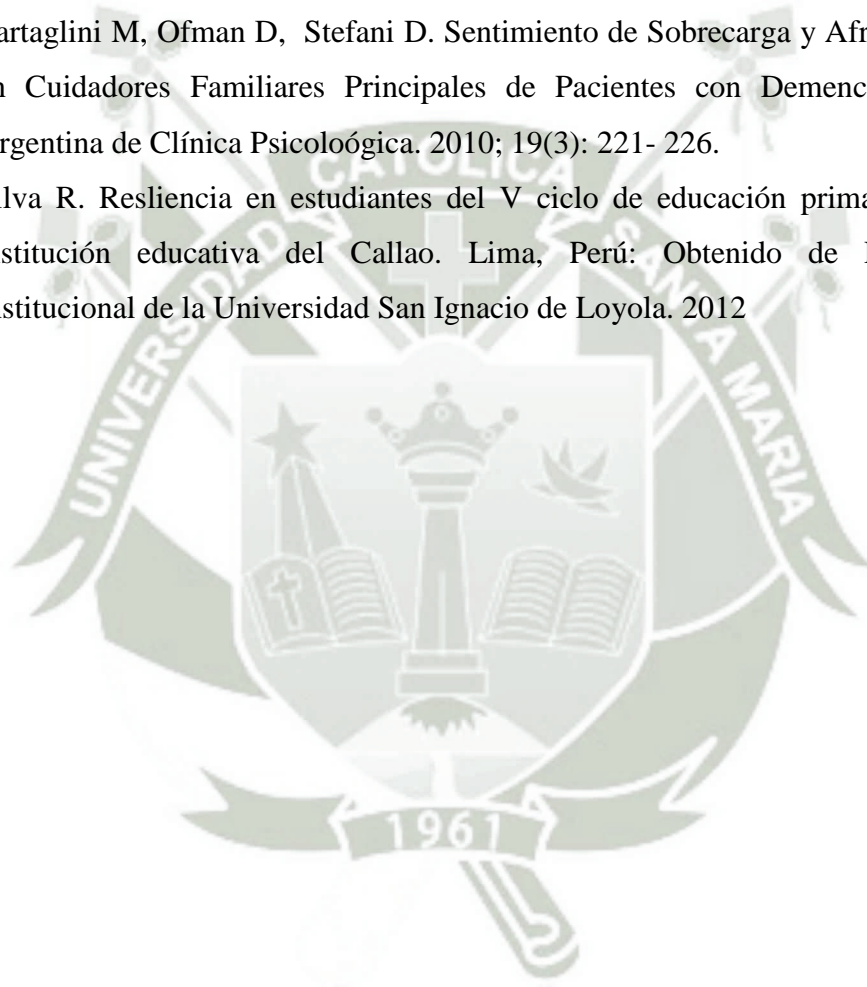
## BIBLIOGRAFÍA

1. Seligman, M. La auténtica felicidad. Barcelona: B. S. A. 2003.
2. Grotberg H. La resiliencia en el mundo de hoy. Barcelona: Gedisa. 2009.
3. Forés A, Grané J. La resiliencia en entornos socioeducativos. Madrid: Narcea. 2012
4. Salgado A. Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana. Liberabit. 2005; 11 (11): 41- 48.
5. Castilla H, Caycho T, Shimabukuro M, Valdivia A, Torres M. Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos de Lima Metropolitana. Revista de psicología Arequipa. 2014; 4 (1): 80-93.
6. Grau C. Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. Revista Española de Discapacidad. 2013; 1(1): 195-212.
7. Salcedo R, Liébana J A, Pareja J L, Real S. Las Consecuencias De La Discapacidad En Familias De La Ciudad De Ceuta. Cuatrimestre. 2012; 23 (2): 139 -153
8. Laos K. Calidad de Vida y Religiosidad en pacientes con Cáncer de Mama. Tesis de Licenciatura. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú. 2010
10. Moreno L, Bernabeu M, Oliveros M, Rincón M, Bohórquez P, Cassani M, García S, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos Aten Primaria. 2008; 40(4):193-8
11. Jaramillo D, Ospina D., Cobarcas G, Humphreys J. Resiliencia espiritualidad aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas. Revista de Salud Pública. 2005; 7(3): 281- 292.
12. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. USA: Panamericana. 2014.
13. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. An Psicol. 2008; 24(1):100–105.
14. Roque MP, Acle G. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. Universitas Psychologica. 2013; 12(3): 811-820.

17. Peralta F, Arellano A. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. 2010; 8 (22): 1339-1362.
19. Suriá R. Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*. 2013; 43(1): 23- 37.
22. Serrano M, Garrido M, Notario B, Bartolomé R, Solera M, Martínez V. Validez de la escala de Resiliencia de Connor- Davidson (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años. *International Journal of psychological research*. 2012; 5 (2): 49- 57.
24. Basa, J. A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
25. Saavedra E, Villalta M. Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit*. 2008;14(14):32–40.
26. Flores S. Resiliencia y el proyecto de vida. Tesis de licenciatura no publicada. Arequipa: Universidad Católica de Santa María. 2008.
27. Astete A, Benavides G, Palacios E. Resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales. Tesis de licenciatura no publicada Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2009.
28. Márquez A. Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar. Tesis de doctorado. Porto, Brasil: Universidad de Jaén. 2011
29. Fávero M, Dos Santos M. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2010; 18 (1): 33-40.
30. Ramos, M. Salud Mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa. Tesis de licenciatura no publicada. Arequipa, Perú: Universidad Católica de Santa María. 2011.

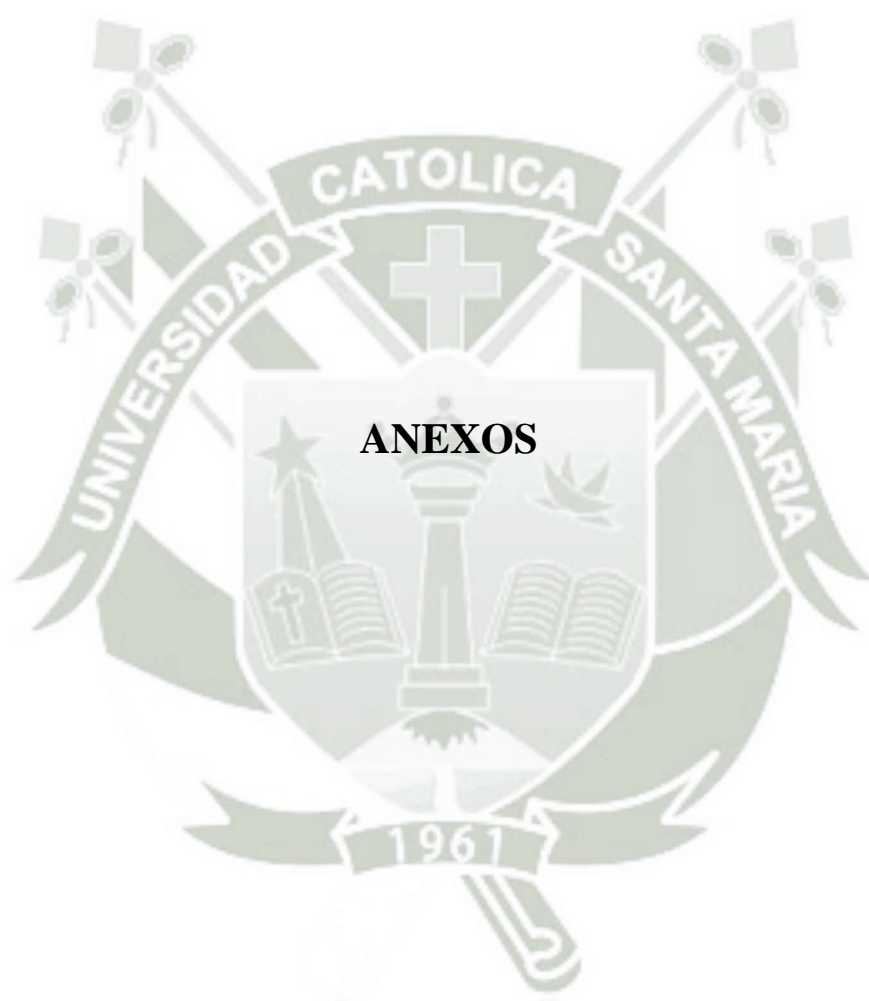
31. Vera B. Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. Papeles del psicólogo. 2006; 1(27): 3-8.
32. Vilar J, Pont E. Reflexiones en torno a la resiliencia. Una conversación con Stefan Vanistendael. Educación Social. 2009; 43: 93-103.
33. Soto M, Valdez L, Morales D. Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. Rev Mex Med fis Rehab. 2013; 25(3-4): 100-104.
34. Flores G, Arcos ME. Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva De Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia. Revista de psicología Universidad Católica San Pablo. 2014; 1(1): 41- 48.
37. Del Valle MJ, Hernández IE, Zúñiga ML, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería Universitaria. 2015; 12(1):19-27.
38. Domínguez MT, Ocejo A, Rivera MA. Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. Acta De Investigación Psicológica. En Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores. México. 2013.p. 1018 – 1030.
40. Castañeda P, Guevara A. Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. 2005. p. 5-26
41. Tobar M. Resiliencia en familias con hijos autistas. Tesis de Licenciatura. Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano. 2005
42. Gonzáles N, Nieto D, Valdez J. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. Psicooncología. 2001; 8 (1): 113- 123.
44. Wilson H. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia Coping with Negative Choices. Nursing Research. 1989; 38(2): 94- 98.
45. Bravo MA, Dos Santos M. Autismo Infantil e Estresse familiar: Uma Revisao Sistemática de la Literatura. Psicologia: Reflexao e Critica. 2005; 18 (3): 358-369.
46. Ramírez O, Mogollón D. El Estrés De Crianza En Madres De Hijos Con La Condición De Autismo Severo (Cas). Revista Multidisciplinaria Dialógica. 2013; 10(1): 66- 93.

47. Nunes AG, Brito MC, Schmitt FT, Assumpção FB. Sobrecarga Familiar E Crianças Com Transtornos Do Espectro Do Autismo: Perspectiva Dos Cuidadores. Rev. CEFAC. 2015; 17(1):192-200.
48. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, San José V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Población. 2006; 1(557): 3-7.
49. Fernández V, Crespo M, Cáceres R, Rodríguez M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia. Revista española de geriatría y gerontología. 2012; 47 (3): 102- 109.
54. Tartaglini M, Ofman D, Stefani D. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. Revista Argentina de Clínica Psicológica. 2010; 19(3): 221- 226.
56. Silva R. Resiliencia en estudiantes del V ciclo de educación primaria de una institución educativa del Callao. Lima, Perú: Obtenido de Repositorio Institucional de la Universidad San Ignacio de Loyola. 2012



**FUENTES DE INTERNET**

9. Puerta M. Una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar. Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigó. 2011. [Citado 11 de julio de 2016]. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/modules/centroinvestigaciones/>
12. Dirección de Investigación y Registro – Consejo Nacional para la Integración de personas con Discapacidad [Internet] 2013. [Citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.conadisperu.gob.pe/direcciones/direccion-de-investigacion-y-registro/>
20. Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. An Psicol [Internet]. 1 de enero de 2015 [citado 11 de julio de 2016]; 31(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/158241>
23. Guerra-La-Torre JL. Niveles de resiliencia en docentes de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao. 2010. Universidad San Ignacio de Loyola. [Internet]. 2010. [citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: <http://repositorio.usil.edu.pe/handle/123456789/368>



Wagnild y Young (1993)

Edad	Edad del niño con Autismo	Estado civil	Grado de instrucción	Parentesco	Fecha de evaluación

¿Vive con el niño que posee Autismo?

SI NO

¿Considera que usted es el familiar que le brinda más cuidados a su hijo con Autismo?

SI NO

*Instrucciones:* Complete la información que se le pide antes de resolver la prueba; seguidamente lea atentamente cada una de las frases, marcando con una “X” de acuerdo a la siguiente escala del 1 hasta el 7, tratando de ser lo más sincero posible, no existen respuestas buenas ni malas.

**1: Totalmente en desacuerdo 7: Totalmente de acuerdo.**

Considero importante para mí mantenerme interesado en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7
Me mantengo interesado en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
Generalmente me las arreglo de una manera u otra.	1	2	3	4	5	6	7
Puedo estar solo si tengo que hacerlo.	1	2	3	4	5	6	7
El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
Mi vida tiene significado.	1	2	3	4	5	6	7
Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando planeo algo lo realizo.	1	2	3	4	5	6	7
Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera.	1	2	3	4	5	6	7
Generalmente puedo ver una situación con diferentes puntos de vista	1	2	3	4	5	6	7
Soy amigo de mí mismo.	1	2	3	4	5	6	7
No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada.	1	2	3	4	5	6	7
Acepto que hay personas a las que yo no les agrado.	1	2	3	4	5	6	7
Tomo las cosas una por una.	1	2	3	4	5	6	7
Usualmente veo las cosas con calma.	1	2	3	4	5	6	7
Tengo autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7
Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.	1	2	3	4	5	6	7
Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado antes.	1	2	3	4	5	6	7
Soy decidido (a).	1	2	3	4	5	6	7
Por lo general encuentro algo en que reírme.	1	2	3	4	5	6	7
En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar.	1	2	3	4	5	6	7

Zarit, Reeve y Bach Peterson (1980)

*Instrucciones:* A continuación se presenta una lista de frases, después de leer cada una, marque la opción que refleje con qué frecuencia se siente usted al estar al cuidado del hijo que presenta Autismo. No existen respuestas ni buenas ni malas, trate de ser lo más sincero posible.

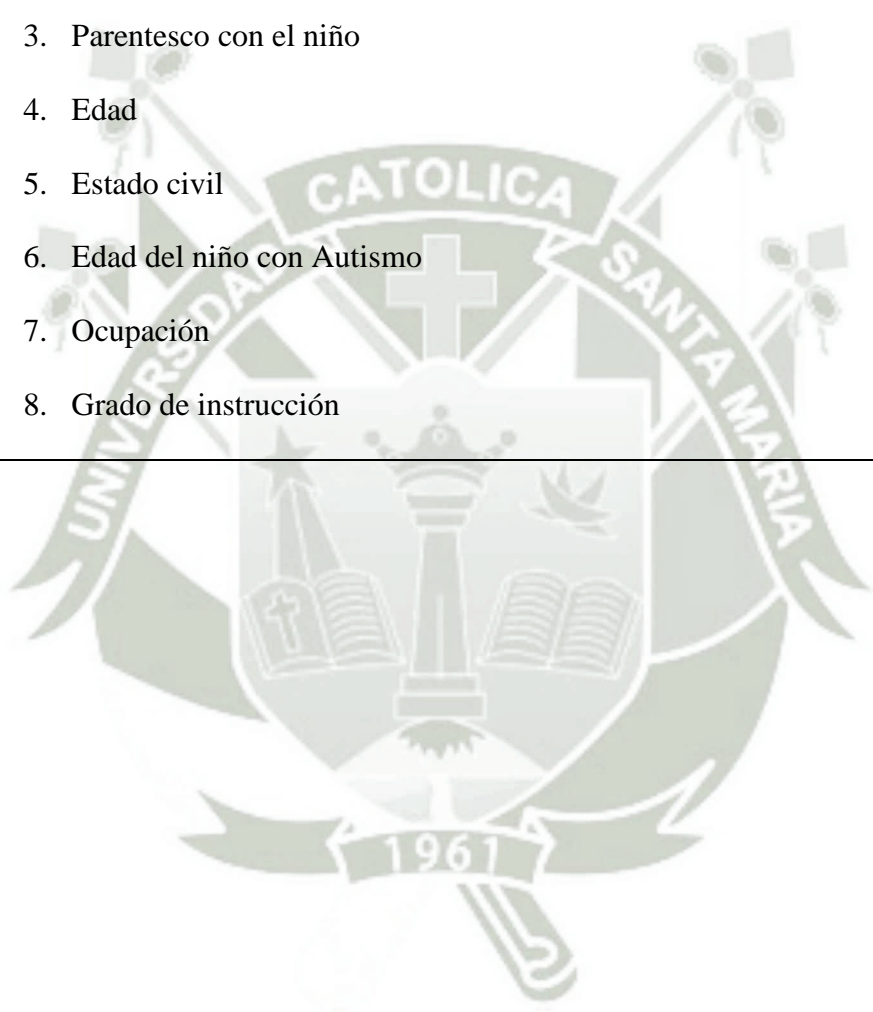
**1: Nunca 2: Casi nunca 3: A veces 4: Frecuentemente 5: Siempre**

¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (trabajo)	1	2	3	4	5
¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente enfado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que su situación actual afecta a su relación con otros miembros de su familia, o amigos de una forma negativa?	1	2	3	4	5
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar de manifestó?	1	2	3	4	5
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
En general ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

### Anexo 3: Ficha de datos

<b>DATOS DE LA UNIDAD DE ESTUDIO:</b>
1. ¿Vive con el niño con Trastorno de Espectro Autista?
2. ¿La persona evaluada es la que brinda más cuidados al niño con Trastorno de Espectro Autista?
3. Parentesco con el niño
4. Edad
5. Estado civil
6. Edad del niño con Autismo
7. Ocupación
8. Grado de instrucción



#### **Anexo 4. ÁREA DE CIENCIAS DE LA SALUD**

### **MAESTRÍA EN SALUD MENTAL DEL NIÑO, DEL ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA**

#### **UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA**

MARZO DEL 2016

ESTIMADA MADRE DE FAMILIA:

La Escuela de Postgrado de la Universidad Católica de Santa María, apoya la planificación, ejecución y divulgación de la investigación en todos los niveles académicos. La presente carta tiene por objetivo invitarlo a participar de una investigación que tiene fin conocer “La influencia de la resiliencia en la sobrecarga emocional de madres con niños autistas”.

Su participación consiste en pedirle que complete dos breves pruebas; la primera consta de 22 preguntas y la duración es de 10 minutos aproximadamente; la segunda contiene 25 afirmaciones y tiene una duración de 12 minutos, la resolución tiene que ser de forma individual.

Me gustaría contar con su participación y apoyo, sin embargo es estrictamente voluntaria; se asegura absoluto y total anonimato; ya que los resultados obtenidos del estudio serán manejados única y exclusivamente por el investigador.

En caso que desee aceptar, una vez llenadas las pruebas, se le pedirá firmar este documento en la parte inferior. Si le gustaría tener información adicional acerca del estudio antes o después que finalice, puede ponerse en contacto con el investigador, a través del correo electrónico.

Agradezco su atención y aprecio su interés y cooperación.

Atentamente,

---

Firma

Anexo 5

SUJETO	EDAD	ESTADO CIVIL	EDAD NIÑO AUTISTA	GRADO DE INSTRUCCIÓN
1	35	1	6	2
2	42	1	8	4
3	37	1	6	4
4	33	1	3	4
5	45	1	6	4
6	36	1	7	4
7	71	1	11	4
8	44	1	5	2
9	48	1	12	4
10	45	1	9	4
11	39	1	7	4
12	32	1	2	4
13	43	1	11	4
14	44	1	9	4
15	43	1	11	4
16	31	1	7	4
17	39	1	10	4
18	45	1	11	4
19	55	1	10	4
20	44	1	6	4
21	41	1	9	4
22	31	1	4	4
23	49	1	8	4
24	52	1	12	4
25	33	1	7	2
26	43	1	8	3
27	30	1	4	4
28	44	1	6	4
29	40	1	11	3
30	35	1	10	2
31	34	1	11	3
32	65	2	9	3
33	40	2	5	4
34	37	2	11	4
35	44	1	7	4
36	39	2	8	4
37	37	1	3	4
38	36	3	3	4
39	49	4	13	3
40	51	3	11	4
41	52	1	7	2
42	42	3	4	4
43	40	1	14	3
44	39	1	6	1
45	50	1	9	4
46	43	1	5	4
47	34	1	8	4
48	41	1	11	4
49	45	1	7	4
50	30	1	5	4

MAMÁ	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24	P25
1	5	3	5	7	7	7	5	7	7	7	5	7	7	5	5	7	4	4	4	6	4	7	5	7	7
2	7	6	7	7	7	6	4	6	7	5	6	6	5	5	5	7	5	5	6	4	5	5	6	5	6
3	6	6	6	6	6	5	4	6	7	7	5	3	5	5	3	6	5	5	6	6	2	6	6	6	6
4	6	5	6	7	7	6	7	7	6	5	6	6	6	5	5	6	6	5	5	6	6	7	7	6	7
5	7	1	6	6	7	7	7	7	6	7	4	6	7	7	5	7	7	4	7	7	7	7	6	7	7
6	7	7	6	7	7	7	6	7	7	7	7	7	6	6	5	7	6	5	6	6	4	6	6	7	7
7	7	7	7	6	5	6	7	7	6	7	6	6	7	7	6	5	4	6	4	6	7	7	5	4	6
8	7	7	7	1	7	1	7	7	7	1	1	7	7	7	1	1	1	7	1	1	7	1	7	7	1
9	7	7	7	4	5	7	5	5	7	7	5	5	5	5	5	7	5	2	5	6	2	5	5	4	6
10	7	7	7	7	7	7	6	7	7	7	7	7	7	7	5	7	6	6	6	7	6	6	6	7	7
11	7	6	6	7	6	7	7	7	7	7	6	4	6	7	7	7	7	6	6	7	1	7	7	7	7
12	7	6	7	7	7	7	6	6	7	7	5	6	6	7	6	7	6	5	6	6	6	7	6	6	7
13	6	7	6	7	7	7	6	6	6	5	6	6	6	5	3	2	3	5	6	6	1	4	6	6	7
14	5	7	6	5	6	7	6	7	7	7	6	6	5	6	3	6	7	7	4	4	3	6	4	5	7
15	6	5	6	5	3	5	5	5	6	6	5	5	6	6	5	4	5	6	5	5	2	5	5	6	6
16	5	6	7	4	6	3	5	6	7	6	5	5	5	4	4	4	4	4	4	5	5	4	5	5	6
17	7	6	6	6	7	5	6	5	6	6	6	6	5	5	4	5	5	3	5	5	3	5	5	3	5
18	7	7	6	6	6	7	5	7	6	4	7	6	6	6	6	7	6	2	2	5	2	6	6	6	7
19	5	5	5	6	3	5	4	5	5	5	6	6	6	2	1	3	1	2	5	5	4	5	5	5	4
20	6	7	6	7	6	6	6	5	7	7	6	5	6	5	5	4	6	5	6	5	7	6	5	7	7
21	7	7	6	7	7	7	5	6	7	5	5	6	6	6	7	6	2	6	5	6	5	7	5	7	7
22	7	2	6	6	7	6	4	5	7	6	5	5	5	5	4	6	5	4	6	6	6	4	4	6	7
23	4	4	6	6	7	4	4	5	7	7	4	6	6	7	5	4	7	6	5	1	2	4	4	5	5
24	3	5	7	7	7	5	5	6	6	7	4	3	5	6	7	7	4	6	7	6	3	6	4	6	7
25	7	4	5	4	7	3	3	4	4	3	4	3	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	3	4	6
26	5	6	5	7	7	5	6	6	7	7	7	6	7	7	7	7	6	6	4	7	5	6	7	7	7
27	7	7	7	7	7	5	6	7	7	4	7	7	7	7	4	7	4	4	4	7	4	7	7	7	7
28	6	5	6	5	6	6	6	6	6	5	5	6	5	5	5	5	6	6	5	5	5	6	5	6	6
29	7	1	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	1	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
30	7	7	6	7	6	7	7	7	7	7	5	7	6	7	6	7	6	7	6	7	7	7	6	7	7
31	7	7	7	7	7	7	5	6	7	6	6	4	6	6	5	6	5	5	5	6	3	6	6	6	6
32	6	6	6	5	7	6	6	6	7	5	5	6	4	6	4	6	6	6	6	4	6	5	5	5	5
33	7	6	6	6	7	6	5	6	5	4	5	5	4	4	3	5	6	5	4	5	6	5	6	7	6
34	5	6	7	4	6	4	4	5	6	6	6	5	4	4	5	5	4	4	5	5	5	6	5	5	6
35	7	7	6	6	6	6	7	6	6	5	4	7	6	6	6	7	6	6	5	6	7	6	6	7	6
36	5	6	6	6	7	6	7	6	6	5	6	5	5	6	5	5	6	6	4	3	4	5	4	6	6
37	6	5	5	6	7	5	5	6	7	5	3	6	7	6	6	6	4	3	3	6	1	7	6	6	6
38	6	4	6	5	4	6	4	4	6	5	4	4	6	4	4	5	3	3	4	3	4	3	4	3	6
39	7	7	7	7	7	7	6	6	7	7	6	6	6	7	5	7	5	5	6	6	7	6	7	5	5
40	6	6	4	3	7	7	6	5	6	6	6	7	7	4	4	2	6	1	4	7	1	3	6	6	2
41	6	4	6	6	6	6	4	7	7	7	7	7	7	7	7	6	3	4	3	6	2	2	7	7	7
42	7	5	6	6	6	6	5	5	6	6	6	4	5	6	5	6	6	4	5	5	5	6	6	5	6
43	7	6	6	3	4	7	2	6	6	7	4	6	3	7	7	7	7	3	7	1	4	7	7	2	7
44	3	7	3	7	5	7	7	7	7	7	6	6	6	6	6	6	7	7	6	6	2	7	7	6	7
45	7	3	3	6	6	7	7	7	7	6	7	3	6	7	7	3	7	7	6	3	6	6	7	6	5
46	7	7	6	7	6	6	7	6	7	6	6	5	6	6	6	7	6	5	5	7	6	1	6	6	7
47	7	5	6	7	7	7	7	7	7	6	6	4	6	7	7	6	6	6	7	5	6	7	5	7	6
48	6	6	7	6	7	6	5	6	7	7	6	3	4	6	6	7	6	6	6	5	5	6	5	6	5
49	7	6	6	6	5	7	5	7	6	7	6	6	4	6	5	5	5	5	7	5	5	5	4	7	6
50	7	6	7	7	5	6	6	7	7	7	6	4	4	6	4	6	4	5	5	7	5	7	6	7	7

Total	Sentirse bien	Perseverancia	Autoconfianza	Satisfacción personal	Ecuanimidad
144	16	36	36	25	24
143	20	40	33	23	22
134	18	38	33	20	18
151	18	41	35	26	26
156	20	39	38	28	24
159	19	44	38	24	27
151	16	44	33	25	26
109	15	31	30	10	22
133	17	39	30	20	20
166	20	46	40	26	27
159	18	48	40	22	24
159	20	45	37	27	23
135	19	40	33	14	24
142	16	34	38	22	25
128	14	37	34	17	20
124	17	33	28	19	21
130	18	38	27	18	23
141	14	43	33	22	25
108	13	29	24	16	21
148	18	40	37	24	22
150	18	45	35	25	22
134	19	34	33	23	19
125	18	31	35	15	19
139	21	38	32	23	18
96	16	27	20	16	14
157	16	46	38	25	25
154	18	46	34	25	27
138	17	36	35	22	23
163	21	37	42	28	28
166	18	47	40	28	26
147	19	44	36	21	21
139	19	36	34	22	23
134	17	37	33	22	21
127	18	34	27	22	20
153	17	44	37	26	24
136	17	35	35	20	24
133	15	41	32	20	20
110	14	30	27	18	16
157	20	46	35	25	24
122	15	36	33	8	24
141	15	43	34	17	25
138	17	40	32	23	20
133	17	38	28	25	18
151	14	42	40	22	26
145	15	40	40	20	24
150	17	46	36	21	24
157	20	43	39	25	24
145	20	40	35	23	20
143	18	39	34	21	24
148	17	43	33	25	23

SUJETO	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22
1	3	1	2	1	1	1	4	3	2	1	1	1	1	1	3	2	1	1	2	2	2	1
2	3	3	3	2	1	5	4	4	3	3	3	5	2	4	4	3	1	3	2	4	3	3
3	3	2	4	2	2	2	4	4	3	3	2	2	2	4	4	2	3	3	4	4	4	3
4	1	1	5	3	3	3	5	5	4	3	4	3	5	5	3	3	3	3	3	5	4	5
5	3	1	2	1	2	1	3	2	2	3	1	1	1	1	3	2	1	1	1	3	4	2
6	4	3	3	1	1	1	3	4	2	1	1	1	1	3	1	1	1	1	2	5	5	1
7	5	3	4	1	3	1	4	5	3	2	2	2	3	4	2	3	3	1	5	5	3	4
8	3	4	3	3	3	3	5	5	3	1	3	3	1	3	5	1	2	1	3	4	5	2
9	3	4	5	4	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	3	4	2	4	4	4	4	5
10	3	2	3	1	1	1	3	3	2	4	2	3	1	3	3	1	2	1	2	5	5	1
11	3	3	2	1	1	2	2	3	3	2	2	2	1	3	3	1	1	1	2	3	3	3
12	3	2	2	1	2	1	3	4	2	2	2	3	1	3	2	1	2	1	2	2	3	2
13	3	3	3	2	2	1	4	5	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1	2	3	3	2
14	3	3	2	3	1	3	4	4	3	3	2	3	2	3	4	2	2	1	1	3	4	3
15	2	3	3	2	2	2	4	5	3	2	3	3	3	4	2	2	2	1	3	3	4	2
16	2	3	4	2	2	1	5	5	4	2	3	4	3	3	5	3	2	1	3	5	5	3
17	4	5	5	3	3	5	5	5	4	1	5	3	1	3	3	1	2	1	2	5	5	5
18	2	4	4	3	1	3	5	5	3	3	3	3	3	3	5	1	2	2	2	4	3	4
19	4	4	5	4	3	4	5	5	5	4	2	3	4	5	2	2	1	2	3	5	5	4
20	4	3	4	3	2	2	5	3	3	3	3	3	2	3	3	4	2	1	2	4	4	4
21	2	2	3	2	1	3	5	4	4	1	2	3	1	5	5	1	1	2	3	5	5	2
22	5	4	5	1	2	1	4	5	4	4	3	3	1	5	4	2	2	3	3	5	5	3
23	3	3	3	2	2	2	5	4	3	1	1	1	1	3	4	3	2	2	3	4	4	3
24	5	3	4	2	2	4	5	5	3	3	2	3	4	2	5	3	3	1	3	3	3	4
25	3	4	4	4	1	4	5	5	4	2	4	4	3	3	3	3	3	5	5	5	5	4
26	3	4	3	3	2	4	4	4	3	3	2	2	1	2	3	2	3	1	2	4	3	3
27	5	5	5	1	5	3	3	5	4	1	3	1	1	5	5	3	4	3	3	5	1	3
28	1	3	3	2	2	2	4	3	1	2	2	2	3	2	3	3	2	1	1	1	1	2
29	3	3	5	2	2	3	5	4	1	2	1	2	1	5	4	3	1	3	4	3	4	3
30	1	1	1	1	1	1	1	5	2	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	3	4	1
31	3	3	2	1	1	1	2	3	1	1	1	2	1	1	2	1	1	1	1	1	3	2
32	3	2	2	2	1	2	2	2	1	1	2	2	2	1	2	1	1	2	1	1	2	2
33	3	2	2	3	2	3	3	4	3	1	1	1	2	1	1	2	1	2	2	2	2	3
34	3	3	3	2	1	3	4	5	3	2	1	1	2	2	1	1	2	2	3	3	3	3
35	3	3	3	2	2	3	4	4	3	1	1	2	1	1	1	2	2	2	4	3	4	3
36	3	3	2	4	4	3	3	3	3	2	3	2	2	3	4	2	1	1	4	3	4	2
37	5	4	4	3	1	2	3	4	3	3	3	4	2	4	4	2	2	1	1	4	4	2
38	3	2	2	1	1	3	4	4	4	3	3	3	3	3	4	3	3	2	2	4	4	3
39	2	5	5	4	3	4	3	5	4	4	4	4	5	5	3	3	4	4	4	5	5	5
40	5	5	5	5	5	5	5	5	4	4	5	5	4	5	4	4	3	4	4	5	5	4
41	5	5	5	3	4	4	5	3	4	5	5	5	1	1	1	3	4	4	4	5	5	5
42	4	3	2	1	1	3	4	3	2	3	2	2	1	3	3	3	2	1	3	4	4	3
43	3	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	4	5	1	4	4	3	5
44	2	3	2	2	2	2	5	3	3	1	1	1	2	1	4	2	2	1	3	5	3	1
45	2	2	1	1	1	4	3	3	2	1	2	2	1	5	4	2	1	1	5	4	5	2
46	3	3	3	2	1	1	3	4	2	2	2	1	2	3	3	1	2	3	3	4	3	2
47	3	3	3	1	1	2	3	4	3	1	2	1	1	2	3	2	1	2	2	3	2	2
48	3	2	3	1	1	3	3	3	3	2	2	2	1	2	2	1	3	2	2	2	2	2
49	3	2	1	1	2	3	2	2	3	2	2	2	1	3	2	2	2	3	3	2	2	1
50	3	3	3	1	2	2	3	3	4	2	3	2	1	2	3	1	1	2	4	3	3	2

Total	Impacto C.	Carga I.	Expectativa A.
37	18	8	9
68	35	16	14
66	32	16	14
79	40	19	15
41	19	8	12
46	23	8	12
68	37	14	13
66	32	16	15
93	49	24	15
52	27	8	14
47	25	10	10
46	27	9	8
45	24	10	8
59	32	12	13
60	33	13	11
70	35	13	18
76	39	18	14
68	37	14	13
81	41	21	14
67	35	13	15
62	28	15	16
74	39	14	16
59	27	14	15
72	39	15	14
83	40	23	16
61	31	15	12
74	36	19	14
46	26	9	8
64	30	15	14
34	16	7	10
35	20	6	7
37	20	9	6
46	22	15	7
51	26	13	9
54	25	16	10
61	27	19	13
65	36	11	14
64	34	13	15
90	46	23	16
100	50	27	18
86	44	23	14
57	30	11	14
94	50	23	16
51	22	13	14
54	24	14	15
53	27	12	11
47	23	11	10
47	25	12	7
46	22	15	8
53	25	15	10



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

ESCUELA DE POST GRADO

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL DEL NIÑO, DEL  
ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA



INFLUENCIA DE LA RESILIENCIA EN LA SOBRECARGA SUBJETIVA DE  
MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO  
AUTISTA DE LA ASOCIACIÓN “MÍRAME”, AREQUIPA 2015

Proyecto de Tesis presentado por la Bachiller.

***ROSA ANGÉLICA SEPERAK VIERA***

Para optar el Grado Académico de:

***MAESTRO EN SALUD MENTAL DEL NIÑO  
DEL ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA***

AREQUIPA – PERÚ

2016

## I. PREÁMBULO

Tras la aprobación de la ley N° 30150 sobre protección a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en nuestro país y con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo que se celebra el 2 de Abril de cada año, decidí hacer un estudio que aporte en la investigación y psicoeducación del trastorno mencionado, haciendo un hincapié en las consecuencias de las personas involucradas directamente. En esta investigación se tomará en cuenta a las madres cuidadoras primarias informales a los cuales se les debe brindar un espacio para poder analizar y dar solución a la situación emocional que están viviendo, con el fin de que a partir de la resiliencia puedan mejorar su calidad de vida.

Mi inclinación hacia las madres cuidadoras primarias de las personas con Trastorno del Espectro Autista, como unidades de estudio, me parece indispensable; ya que, por las características propias del trastorno se vive en una polaridad de emociones entre la esperanza y desconsuelo y muchas de sus vivencias en la cotidianidad del cuidado de sus hijos, poseen sentimientos negativos que perjudican su salud física y mental, y que si no es atendido oportunamente puede ocasionar mayores problemas en la integridad de la persona. De modo que, parte del tratamiento para los niños con Trastorno de Espectro Autista, debe extenderse a los parientes cuidadores y personas cercanas para lograr adecuados estilos de vida que sean potenciadores de la calidad de vida de la familia involucrada.

Los padres que reciben este diagnóstico experimentan sufrimiento, sentimientos de culpa, desconcierto por las conductas de sus niños, pocas esperanzas y muchas veces el abandono de la pareja, siendo la mayoría de veces la madre la que se encargue de la responsabilidad total del hijo que presenta esta dificultad. El poco o ausente compromiso de la familia, de instituciones y redes sociales de apoyo, provoca una sobrecarga subjetiva que limita a la madre en el desenvolvimiento de su vida personal, profesional, entre otros aspectos.

Prestar asistencia informal a las personas que tienen autismo constituye una situación generadora de estrés que trae consigo importantes consecuencias en su bienestar físico, psicológico y social, estos cuidadores son usualmente llamados “*pacientes ocultos*” de la enfermedad, debido a la carga subjetiva que han de soportar como consecuencia de la gran responsabilidad, es por este motivo que se abordara el tema de la resiliencia como una propuesta de salud mental, que al darla a conocer como parte de un factor interno que podemos desarrollar en nuestra cotidianidad, favorecerá el optimismo realista y otorgará una mejor calidad de vida mental a las personas que carguen con responsabilidades altamente desgastantes como el ser cuidadores primarios de personas con alguna discapacidad.



## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1. Problema de investigación

#### 1.1 Enunciado del problema

Influencia de la Resiliencia en la Sobrecarga Subjetiva de madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista de la asociación “Mírame” de Arequipa – 2015.

#### 1.2 Descripción del problema

##### 1.2.1 Campo, Área y línea de acción

- a. Campo : Ciencias de la Salud
- b. Área : Salud Mental
- c. Línea : Resiliencia

##### 1.2.2 Análisis de Variables

El presente estudio contiene dos variables:

RESILIENCIA	<b>Variable independiente</b>
SOBRECARGA SUBJETIVA	<b>Variable dependiente</b>

#### **DATOS DE LA UNIDAD DE ESTUDIO:**

1. ¿Vive con el niño con Trastorno de Espectro Autista?
2. ¿La persona evaluada es la que brinda más cuidados al niño con Trastorno de Espectro Autista?
3. Parentesco con el niño
4. Edad
5. Estado civil
6. Grado de instrucción

VARIABLE	INDICADORES	SUBINDICADORES
<p><b>RESILIENCIA</b></p> <p>Capacidad que posee el ser humano para moderar los efectos negativos y tolerar la presión, obstáculos de la vida.</p>	<p>Factores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Competencia personal</li> <li>• Aceptación de sí mismo y de su vida</li> </ul> <p>Características:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfacción personal</li> <li>• Ecuanimidad</li> <li>• Sentirse bien sólo</li> <li>• Confianza en sí mismo</li> <li>• Perseverancia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escasa resiliencia</li> <li>• Moderada resiliencia</li> <li>• Alta resiliencia</li> </ul>
<p><b>SOBRECARGA SUBJETIVA</b></p> <p>Vivencia y efectos negativos que padece el cuidador de familiares dependientes.</p>	<p>Factores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impacto del cuidado</li> <li>• Carga interpersonal</li> <li>• Expectativas de auto eficacia</li> </ul> <p>Áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Área física</li> <li>• Área psíquica</li> <li>• Área social</li> <li>• Área económica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No sobrecarga</li> <li>• Sobrecarga leve</li> <li>• Sobrecarga intensa</li> </ul>

### 1.2.3 Interrogantes básicas

- a) ¿Cuáles son los niveles de Resiliencia de las madres cuidadoras de niños con trastorno de espectro autista de la asociación “Mírame”?
- b) ¿Cómo es la Sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras de niños con trastorno de espectro autista de la asociación “Mírame”?
- c) ¿Cuál es la influencia de la Resiliencia en la sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras de niños con trastorno de espectro autista de la asociación “Mírame”?

### 1.2.4 Tipo y nivel del problema

- a) El tipo de problema a investigar es de campo
- b) El nivel es descriptivo y explicativo de corte transversal

### 1.3 Justificación

El concepto de resiliencia está siendo estudiado últimamente en las investigaciones relacionadas al campo de la Salud Mental, con el fin de conocerlo y promoverlo especialmente en las personas que padecen cargas muy fuertes en su vida cotidiana, comprobando científicamente que la resiliencia es un recurso personal, el cual se asemeja a la virtud de la fortaleza en el ámbito espiritual, que puede fomentarse y desarrollarse interiormente con el fin de atenuar las situaciones de malestar, estresantes como la sobrecarga subjetiva en los cuidadores de personas dependientes o con alguna discapacidad, en este caso estudiaremos a las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista.

El propósito principal de este estudio es conocer científicamente y de manera cuantitativa con qué intensidad influye la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de las madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista, ya que se considera que el ser padre o madre de un niño con algún tipo de dificultad física y/o psíquica grave, produce grandes consecuencias que perturban el funcionalismo de la persona a nivel físico, psicológico, social y económico, entre otros factores, así mismo se perjudica la dinámica familiar, especialmente en las relaciones que estos tengan con su hijo.

La relevancia científica de la presente investigación, es como la resiliencia ha cobrado mucha importancia a partir de la expansión de la psicología positiva la cual se encarga de poner de manifiesto y explotar las cualidades positivas que posee el ser humano para poder hacer frente a las dificultades y obstáculos<sup>1</sup>, por lo que se ha creado instrumentos de medición en varias partes del mundo entre ellos América latina, Perú y Chile.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> SELIGMAN, Martin: La auténtica felicidad.

<sup>2</sup> MARTÍN Juan, CABRERA Eduardo, LEÓN Jaime, RODRIGO María: La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial.

A pesar de que el concepto de resiliencia puede ser confundido todavía con aspectos relacionados a la espiritualidad, los cuales son difíciles de medir por su calidad de abstracción, últimamente se ha observado una extensa producción científica que ha tratado de identificar las dificultades que inciden en el cuidador de las personas con dificultades físicas y mentales. Sin embargo no se han realizado estudios que demuestren estadísticamente los niveles de resiliencia relacionados a la sobrecarga subjetiva en madres de niños Autistas, lo cual es necesario para poder proteger como profesionales de la salud, el ámbito psicológico de las personas que padecen la sobrecarga subjetiva y que al mejorar la salud mental de estas personas por consecuencia el cuidado de los hijos con la discapacidad será más eficiente y adecuado.

Se decidió hacer el estudio en una muestra solamente de madres, ya que científicamente se ha comprobado, que son las mujeres, las que por su naturaleza son más sensibles en colmar las necesidades psicoafectivas dentro de una familia y esto va unido a una sociedad en la que los roles se han configurado rígidos durante muchos años hacia la mujer y su relación directa con el cuidado del hogar y de sus familiares y que son mayormente las mujeres, madres, esposas e hijas, las que sufren más repercusiones en el aspecto físico y emocional tras el cuidado. Se ha demostrado, según investigaciones, que las mujeres son las cuidadoras principales de los hijos, más aun en situaciones de discapacidad, esto lo afirman estudios y autores también señalan que mayormente son las mujeres quienes realizan la mayor atención a la persona que necesita el cuidado.<sup>3</sup>

Otro de los aspectos que son de relevancia científica es que al tener las personas cuidadoras una denominación como la de Cuidador Primario Informal (CPI)<sup>4</sup> quiere decir que existen características propias de estas personas que deben ser atendidas con la misma intensidad y preocupación

---

<sup>3</sup> FLORES Gilda, ARCOS María Elena. Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva De Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia

<sup>4</sup> RAMOS Bertha, JARILLO Edgar. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales

que el paciente discapacitado por el nexo maternal que existe, la relación de apego emocional y afectivo con el familiar que necesita el cuidado ya que la intensidad de los sentimientos y emociones son mayores que si el cuidado lo hiciera otra persona; la gran mayoría de cuidadores son mujeres, realizan actividades de cuidado casi de tiempo completo, reciben un escaso apoyo social por parte resto de la familia o comunidad a la que pertenecen y esto lo confirman las estadísticas, hasta junio del 2013, el 11.6 % de madres en el Perú posee un estado conyugal de madre soltera, porcentaje que ha aumentado en 2.6% con respecto a los estadísticas del 2004.<sup>5</sup>

Sobre esto, Prado y otros <sup>6</sup> reportaron que las mujeres obtienen un mayor porcentaje en el nivel superior de resiliencia, Crespo y López, enfatizan que *“aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, en la mayoría de los casos el peso del cuidado, al menos el peso principal recae sobre una única persona, que con frecuencia es una mujer”*.<sup>7</sup>

Según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) en el 2015, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un tipo de discapacidad que está ubicada en el grupo conductual. A nivel mundial, según los datos actualizados, 1 de cada 160 niños vive con el Trastorno del Espectro Autista y alrededor del 75% presenta, concomitantemente, algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental o motriz, síndrome de Down, entre otros)<sup>8</sup>. Esta información sugiere que el autismo es un trastorno complejo el cual necesita de un equipo multidisciplinario para su mejoría y paralelamente el apoyo incondicional de la familia, la cual debe estar orientada a partir de la psicoeducación de la enfermedad para atenuar las emociones frecuentes de desconcierto, culpa, ansiedad, entre otras.

---

<sup>5</sup> Encuesta Demográfica de Salud Familiar. Instituto Nacional de Estadística e Informática

<sup>6</sup> PRADO Rodolfo, DEL ÁGUILA Mónica. Diferencias en la Resiliencia según Género y nivel socioeconómico en adolescentes

<sup>7</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores

<sup>8</sup> CONADIS, 2015

Continuando con la misma fuente, en Perú hasta el 2016, se ha encontrado 1 602 669 casos de personas con discapacidad psíquica, dentro de las cuales podrían estar inmersos los casos con el Trastorno de Espectro Autista. Se ha corroborado que hasta el 2015 en el CONADIS, solo hay registrados 2045 casos en la costa, 158 en la sierra y 12 en la selva. Asimismo este trastorno tiene mayor presencia en hombres que en mujeres en un 80.3% y un 19.7% respectivamente. Cabe resaltar el aumento considerable de los casos diagnosticados con autismo, puesto que en el 2008 se contó con 836 casos, cifra que se ha triplicado al 2015 en 2219 casos. Otro dato importante es que el 74.9 de la región costa diagnosticada con el TEA vive en Lima, 40.8% de la región sierra reside en Cusco y el 43.3 de la región selva vive en San Martín.

La sobrecarga subjetiva ha sido parte de varias investigaciones en diferentes contextos incluido el Perú, para conocer su influencia en cuidadores primarios de pacientes con Demencia senil, oncológicos, esquizofrénicos, con tratamiento de hemodiálisis, diabetes, retraso mental, discapacidades motoras, lo cual manifiesta la importancia y la necesidad inmediata de mantener a los familiares más cercanos y comprometidos con sus familiares discapacitados en condiciones favorables y positivas tanto física como mentalmente para configurarse como elementos positivos del tratamiento del paciente.<sup>9</sup>

Por último, considero que se debe ahondar en investigaciones que tengan como fin proponer soluciones eficaces en la salud mental de los cuidadores primarios informales de personas con discapacidad, para que puedan hacer más llevadera la situación de adversidad que viven. El poner énfasis en el desarrollo de los recursos internos y psicológicos a partir de intervenciones tempranas, serán propuestas que produzcan cambios no solo en la salud mental, sino el redescubrimiento del sentido que se tiene de la vida y alcanzar la oportunidad de conseguir una mejor calidad de vida y desarrollar sus objetivos y metas personales. Sin lugar

---

<sup>9</sup> ZARIT Steven, REEVER Karen, BACH-PETERSON Julie. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*.

a dudas el mantener un equilibrio en todas las esferas del desarrollo va a generar un sistema familiar más llevadero y optimista, con más oportunidades de crecimiento para el paciente y sus cercanos.



## **2. Marco conceptual**

### **2.1 RESILIENCIA**

#### **2.1.1 Psicología positiva**

Dada la segunda guerra mundial y por las implicancias negativas que dejó en diversos ámbitos, la salud mental estaba enfocada en los trastornos mentales, dejando de lado los procesos normales, los cuales fueron forjándose en la llamada “*psicología positiva*” que fue tomando terreno en los estudios relacionados a la salud mental.<sup>10</sup>

Este concepto fue desarrollado por primera vez por el investigador Martin Seligman, el cual dio a conocer una concepción más positiva del ser humano la cual tuvo como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas a partir de la construcción y desarrollo de las competencias y fuerzas internas del individuo con el fin de evitar que se produzcan trastornos mentales, de la mano con la psicoterapia que impulsaría a reconocer estas fuerzas y ponerlas en práctica.<sup>11</sup>

Estuvo representada por figuras que marcaron la psicología como Carl Roger, Abraham Maslow, Erich Fromm, entre otros,<sup>12</sup> los cuales ponían énfasis en el potencial de la persona, la visión de ser humano tenía una connotación en cuanto afirmar que su naturaleza es buena, pero no como criatura de Dios, sino que parte de la integración de sus experiencias internas y externas pero lamentablemente esta corriente no tuvo un sustento sólido en la cual pueda desarrollarse con más auge. La psicología positiva como parte de la corriente humanista sobrevalora la capacidad que tiene el hombre para desarrollarse plenamente y encontrar las respuestas que lo lleven hacia la verdad pero según su criterio, por lo tanto hay una relativización de la verdad, según el punto de vista.<sup>13</sup>

La psicología positiva se define entonces como el estudio de las fortalezas que posee el ser humano y como repercuten en su vida y en la sociedad en la que vive para

---

<sup>10</sup> POSECK Beatriz, BAQUERO Begoña, JIMÉNEZ María Luisa. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento post-traumático.

<sup>11</sup> SELIGMAN, Martin. op. cit., pág 45

<sup>12</sup> MELILLO Aldo. Resiliencia: Conceptos básicos

<sup>13</sup> VERA Beatriz. Psicología Positiva: Una Nueva Forma De Entender La Psicología

funcionamiento óptimo e integral donde el individuo es concebido como un agente activo que construye su propia realidad. <sup>14</sup>

### 2.1.2 Definición

Es a fines de la década de los 70 que se comienza a utilizar el término resiliencia a causa de las primeras investigaciones que se realizaron en niños que habían vivido en contextos peligrosos y de riesgo, asombrosamente se constató que, estas personas no presentaban problemas biológicos, psicosociales y afectivos, por el contrario, tenían una adecuada calidad de vida.<sup>15</sup> Es así que el enfoque de la resiliencia nació a partir de las situaciones de extrema pobreza y de vivir en ambientes tóxicos en los cuales existe riesgo de perjudicar la salud física como la mental, enfocando la atención en aquellas condiciones favorables que podrían posibilitar el abrirse camino ante la adversidad de forma sana <sup>16</sup>

Tiene su origen en la palabra latina *resilio* que significa volver al estado inicial, este término se utilizaba para referirse a la plasticidad y resistencia que tenía un objeto o material, sin embargo en el campo de la salud mental no se había utilizado ya que no encajaba en la terminología de las ciencias de la salud y se prefería reemplazarlo por la “*superación se adversidades*”. <sup>17-18</sup>

Por lo tanto una definición posible de resiliencia tomada de Grotberg la cual refiere que es la capacidad del individuo de confrontar, disponerse y salir fortalecido de un infortunio o adversidad, <sup>19</sup> así como esta existen varias definiciones de resiliencia pero que conservan la misma esencia, que caracteriza a aquellos sujetos, que a pesar de vivir en un medio tóxico e insano se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos, por lo tanto los dos componentes esenciales de la resiliencia son la el avance dentro de la situación de presión y la recuperación del individuo. <sup>20</sup>

---

<sup>14</sup> PRADA Eliana. Psicología Positiva & Emociones Positivas.

<sup>15</sup> ACHURY Diana, CASTAÑO Hilda, GÓMEZ Lisbey, GUEVARA Nancy. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia.

<sup>16</sup> TOBAR Marcela. Resiliencia en familias con hijos autistas

<sup>17</sup> VANISTENDAEL Stefan. La resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado. Infancia En El Mundo. Montevideo

<sup>18</sup> FORÉS, Ana, GRANÉ, Jordi. La resiliencia en entornos socioeducativos

<sup>19</sup> GROTBORG Henderson. La resiliencia en el mundo de hoy

<sup>20</sup> VILLALOBOS Alejandra. Desarrollo de una medida de resiliencia para establecer el perfil psicosocial de los adolescentes resilientes que permita poner a prueba el modelo explicativo de resiliencia basado en variables psicosociales

### 2.1.3 Fuentes interactivas de la resiliencia

La literatura señala que existen tres fuentes generadoras de resiliencia que serán mostradas a continuación <sup>21</sup>

Yo tengo <sup>22</sup>	Yo soy	Yo puedo
Se refiere al entorno social, el apoyo que se tiene de las personas en quien se confía y las que son incondicionales	Son las condiciones personales, los dinamismos emocionales, cognitivos y conductuales	Se refiere a las habilidades, competencias desarrolladas y resolución de conflictos.

*Cuadro 1: elaboración propia*

En las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista, la psico educación de estas fuentes es parte de las bases para generar la resiliencia. El aislamiento anula el “yo tengo” y las posibilidades de crecimiento, el ser humano por naturaleza es un ser social, que necesita de los demás para su realización y desarrollo personal, siendo la familia el centro y el pilar del inicio de las relaciones interpersonales sanas y enriquecedoras, es por esta razón que es necesaria es la constante y permanente relación con profesionales del área de la salud, maestros, especialistas,<sup>23</sup> es decir con un equipo multidisciplinario que mantenga informada a la madre y a la familia, del diagnóstico y proceso del Trastorno de Espectro Autista y los nutra de conocimientos y herramientas desde las más básicas hasta las que necesitan de ayuda profesional; este tipo de contacto produce que las personas que se hacen cargo de los niños con Trastorno de Espectro Autista se sientan involucrados pero de una manera activa y eficiente en el tratamiento de sus niños.<sup>24</sup>

El “yo soy” es el autoconcepto y valoración por lo que se es, las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista, desde el momento en el que reciben el diagnóstico sus

<sup>21</sup> CABANILLAS Pilar, SÁNCHEZ Encarnación, ZABALLOS Laura. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista.

<sup>22</sup> MORALES Nataly. La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares

<sup>23</sup> MUNIST Mabel, SANTOS Hilda, KOTLIARENCO María Angélica, SUÁREZ Elbio, Infante FRANCISCA, GROTBORG Edith. Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes

<sup>24</sup> SEGUÍ José Diego, ORTIZ-TALLO Margarita, DE DIEGO Yolanda. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo

cogniciones y emociones se ven afectadas por la situación y dejan de ver lo que realmente son por asociarlo con las consecuencias del contexto. Si bien es cierto tener un niño diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista, configura un desaliento y pesimismo en la madre cuidadora por la misma frustración de no poder entender las conductas de su pequeño, por la falta de respuesta afectiva, cognitiva y social, es necesario mantener un estado emocional equilibrado para poder atender las necesidades del integrante de la familia con autismo y esto se puede lograr a partir del desarrollo de la resiliencia.<sup>25</sup>

El “yo puedo” es la actitud de la madre cuidadora, en la que activa todas sus potencialidades y capacidades como ser humano para poder hacer frente a la situación de estrés, estas conductas y activación de las potencialidades no se pueden dar si la persona posee pensamientos negativos, demandantes y rígidos acerca de su persona y de las situaciones que acontece, mencionando a la TREC (Terapia Racional Emotiva Conductual) desarrollada por Albert Ellis, en 1994, las situaciones son las activadoras de pensamientos funcionales y disfuncionales y por consecuencia la emoción o conducta perturbadora o no, sin embargo, es en las ideas o creencias irracionales las que se caracterizan por ser rígidas, carentes de realismo e intolerantes a la frustración, son demandas dirigidas a uno mismo, a los demás y al mundo en general, es por eso que, no es la situación, la generadora de conflicto, sino los pensamientos que se generan a partir de un evento desequilibrante. De modo que, la resiliencia se activa al cultivar ideas y pensamientos racionales y funcionales, de esta forma, las madres serán capaces de explotar sus capacidades y cualidades hacia metas que otorguen una mejor calidad de vida a su persona y a su niño.<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> SALGADO, Ana Cecilia: Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana

<sup>26</sup> CASTILLA Humberto, CAYCHO Tomás, SHIMABUKURO Midori, VALDIVIA Amalia, TORRES María Fernanda. Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos de Lima Metropolitana

#### 2.1.4 Características de la resiliencia

Comúnmente la resiliencia es confundida y tomada como un sinónimo de la fortaleza, la cual es una virtud cardinal definida como la firmeza de ánimo o energía de carácter para enfrentar adversidades o situaciones que alejan al ser humano del bien. Si bien es cierto, fortaleza y resiliencia están ligadas por la característica principal que es sobreponerse ante los obstáculos y circunstancias devastadoras, en la fortaleza como virtud se extiende a educar la fortaleza a partir de hábitos y no solo frente a agentes estresores o dañinos, sino frente a obstáculos que pueden percibirse como atrayentes

Las personas resilientes se caracterizan por:

- Responder rápidamente ante el peligro, es decir para reconocer las situaciones o agentes de estrés y adversidad y actuar.<sup>27</sup>
- Madurar precozmente ya que esta característica hace que la persona sea dueña de sí misma y de sus actos desde tempranas edades.<sup>28</sup>
- Son capaces de desvincularse afectivamente el momento de la adversidad para no opacar la cognición y actuar.<sup>29</sup>
- Buscan información, como fue mencionado, es característica de una persona resiliente estar informado acerca de lo que le aqueja a su alrededor para conocer causas, consecuencias y posibles soluciones.<sup>30</sup>
- Se anticipan positivamente, es decir que tienen una visión del futuro exitoso, no irreal, pero con miras a la superación.<sup>31</sup>
- Deciden tomar riesgos, que es asumir la responsabilidad cuando se toma decisiones así sean riesgosas.
- Reconstruyen cognitivamente el dolor que se refiere a identificar objetivamente los eventos situaciones generadoras de dolor y darle un sentido positivo o de superación.
- Son optimistas y mantienen la esperanza de que los eventos futuros serán mejores que los presentes.

---

<sup>27</sup> GUERRA-LA-TORRE José Luis. Niveles de resiliencia en docentes de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao. 2010

<sup>28</sup> ÁLVAREZ Joancely. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo.

<sup>29</sup> MATALINARES María, ARENAS Carlos, SOTELO Lidia, SOTELO Nomeí, ACOSTA Gloria, CHOCANO Alejandro, et al. Factores personales de resiliencia y autoconcepto en estudiantes de primaria de Lima Metropolitana

<sup>30</sup> ANZOLA Miriam. La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia

<sup>31</sup> GONZÁLES Norma, NIETO Dalia, VALDEZ José Luis. Resiliencia en madres e hijos con cáncer

Trasladando estas características en madres de niños con TEA, es importante recalcar que si bien es cierto, no puede haber una desvinculación o anulación afectiva, por el nexo maternal que existe, y por los sentimientos de culpa que padecen constantemente las madres ante la discapacidad de su hijo, es posible reconstruir cognitivamente el dolor, a partir de la ayuda psicológica y del apoyo de personas identificadas con la situación<sup>32</sup>. Es indispensable que en la vivencia de estos sentimientos no se pierda la capacidad de acción y de búsqueda de información, lo cual se va convertir en un sustento valioso para el empoderamiento de la madre a pesar de las circunstancias, generando optimismo y esperanza basada en la objetividad y realismo.<sup>33</sup>

Desarrollar la cualidad del altruismo en situaciones difíciles en las que muchas veces el significado de la vida está enraizada a la experiencia de ser padres o madres de niños con TEA, los convierte en resilientes, puesto que los lleva a vivir en un amor desinteresado, a partir de la recreación de la experiencia de sufrimiento, en un motivo que se expande apoyar y servir a otras personas y familias que están pasando por la misma situación, de modo que, el altruismo es opuesto al egoísmo que ensimisma a una persona en su sufrimiento sin dar lugar a la apertura del amor al prójimo.

### 2.1.5 Pilares de la resiliencia

Autores como Vanistea y el los consideran como dimensiones, son 8 los cuales se mencionará a continuación:

- **Iniciativa.**- Es el placer de exigirse y ponerse a prueba en situaciones de adversidad, poniendo la confianza en uno mismo en la consecución de metas y solución de problemas ante la adversidad, ligado a la autonomía.<sup>34</sup>
- **Introspección.**- Capacidad para preguntarse a sí mismo y darse respuestas objetivas y verdaderas acerca de una situación, es analizar el entorno y comprender como funciona.
- **Independencia.**- Es la toma de decisiones y poca influencia de agentes invasores del liderazgo y empoderamiento personal, es fijar los límites entre uno mismo y el medio con problemas, pero sin caer en el aislamiento; la autonomía,

<sup>32</sup> MARTÍNEZ María Ángeles, LEÓN María Cruz. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo

<sup>33</sup> CRESPO María, FERNÁNDEZ Violeta. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes

<sup>34</sup> RICHARDSON Jeanita. From Risk to Resilience: Promoting School–Health Partnerships for Children.

autodeterminación, autocontrol y la capacidad de resolución de problemas son factores que estimulan la independencia.

- Autoestima consistente.- Es la base de todos los pilares de la resiliencia la cual consiste en la aceptación de uno mismo, ligado al autoconcepto que cada uno tiene de sí mismo, con la valoración de la imagen física, cognitiva, emocional, psicológica y Social.
- Capacidad de relacionarse.- Es la habilidad para establecer vínculos con otras personas, es necesario establecer redes de apoyo empezando desde la familia, en el trabajo y otros entornos que se conviertan en sustento emocional y social en las situaciones difíciles. en madres que tienen hijos con TEA es importante este sustento, el sentir que pueden ser apreciadas y sentir la atención por parte de los demás y no discriminadas por su condición.
- Humor.- Se dice que el humor es necesario para necesario dejar de dramatizar los sucesos devastadores y encontrar emociones positivas como la alegría produciendo un cambio y un cambio en el comportamiento de la persona.
- Creatividad.- Es reconstruir las situaciones de caos en retos a partir de la reflexión y desarrollo de las propias capacidades y habilidades, por lo tanto es observar las experiencias pasadas desde una perspectiva nueva.
- Moralidad.- Es encontrarle sentido y causa a la vida y extender el deseo de bienestar personal hacia todos los que se encuentran en su entorno, esto comienza distinguiendo lo bueno de lo malo, la vivencia y praxis de las virtudes y valores para comunicarlo a los demás.

Relacionando estos pilares en el contexto de madres de niños con Trastorno de Espectro Autista encajan perfectamente tomando en cuenta que, las madres cuidadoras son las que tienen que tomar las riendas e iniciativa de la situación en base a la actitud de querer salir adelante a pesar de los obstáculos, más aun cuando las personas con Trastorno de Espectro Autista, no pueden tomar decisiones por sí mismos y están afectadas sus capacidades cognitivas como es el caso del autismo<sup>35</sup>.

---

<sup>35</sup> BULNES Mario, PONCE Carlos, HUERTA Rosa, ALVAREZ Carmen, SANTIVAÑEZ Wily, ATALAYA María, et al. Resiliencia y estilos de socialización parental en escolares de 4to y 5to año de secundaria de Lima Metropolitana.

Así mismo poner en práctica la introspección ayuda a darle otro sentido más objetivo a la realidad subjetiva que muchas veces se vive opacada por las emociones negativas personales y familiares, es por eso que la introspección está ligada a la independencia emocional y desligamiento de agentes que obstaculizan la toma de decisiones y las respuestas inmediatas al riesgo. La autoestima es la base para que el ser humano pueda empoderarse de su vida, con un adecuado autoconcepto uno es capaz de darse a sí mismo y a partir de esto darse a los demás y desarrollar la capacidad para mantener relaciones interpersonales sanas y nutritivas en su situación de estrés.<sup>36</sup>

La creatividad y el humor son aspectos que ayudan a las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista, a desviar el foco de atención a momentos placenteros y de tranquilidad emocional, cambiando la visión de las cosas, es por eso la importancia de las asociaciones y centros que acogen a familias de personas con Trastorno de Espectro Autista y que aparte de dar información y ayuda, se realizan actividades grupales, marchas, eventos y el compartir entre familias. Por último el conservar la bondad del ser humanos a partir de la práctica de los hábitos que conlleven a una vida virtuosa, generan en el ser humano cambios positivos en los cuales se conlleva a un desligamiento del ensimismamiento y por el contrario se produce un despliegue hacia los demás.<sup>37-38</sup>

### 2.1.6 Factores protectores y factores de riesgo en la resiliencia

**Factores protectores.-** Son las condiciones o los entornos capaces que favorecen el desarrollo de individuos o grupos y controlan o reducen los efectos de circunstancias adversas. Estudios afirman que las personas que atraviesan por momentos de dificultad y crisis, lo pueden enfrentar a través de un conjunto de maniobras como los cambios de roles, extensión de las redes familiares y sociales, de esta forma aprenden a manejar sus vidas y la del paciente o persona a la que se brinda cuidados buscando superar su propia crisis. Esto da lugar a un crecimiento personal que favorece al sistema familiar, esto quiere decir que además de superarnos gracias a la resiliencia, también se ayuda a ser resiliente a la persona a la que se brinda los cuidados. Entre los factores protectores

---

<sup>36</sup> CASTAÑEDA Patricia, GUEVARA Alba. Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos.

<sup>37</sup> HAQUIN Carlos, LARRAGUIBEL Marcela, CABEZAS Jorge. Factores protectores y de riesgo en salud mental en niños y adolescentes de la ciudad de Calama

<sup>38</sup> MORENO, Bea. Resiliencia individual y familiar

dentro de la familia como parte de la red principal de apoyo del ser humano se encuentran los siguientes:

- Una buena comunicación, con apertura entre todos los miembros del sistema familiar, o de los que forman parte de él, facilitando la expresión espontánea de emociones y pensamientos para con la persona discapacitada y con la situación en general.<sup>39</sup>
- Practicar la solidaridad y colaboración en la solución de problemas desde los más pequeños a los más confluentes.<sup>40</sup>
- Una suficiente cohesión de la estructura familiar, que evite el rompimiento de esta a pesar de que se presenten situaciones adversas.
- Que la forma en la que este organizada la familia tenga roles establecidos pero no inflexibles para que cuando se atravesase por situaciones difíciles o problemas, no sea solo uno el miembro responsable y que cargue con los malestares que conlleva, sino adaptar y preparar a todos los miembros según sus capacidades para ser un aporte en la solución.<sup>41</sup>
- Es indispensable que la familia al ser un factor personal interno de resiliencia también se asocie a al factor externo que es la socialización con el medio y búsqueda de alternativas de solución en redes de apoyo, instituciones, profesionales, escuelas, entre otros medios que atenúen el malestar y den soluciones efectivas y objetivas.

Los factores personales, que potencializan el desarrollo de la capacidad de la resiliencia deben ser construidos desde que la persona tiene uso de razón, para que cuando llegue a la adultez, posea aquellos mecanismos internos y externos necesarios para poder enfrentar con madurez y objetividad las adversidades que se presentan, las personas que carecen de esta enseñanza, son más vulnerables a no solamente auto limitarse cada vez que se le presente una dificultad, sino de desencadenar distintos problemas de salud mental y obstaculizar sus proyectos, metas y también obstaculizar a los que se encuentran a su alrededor. Benard

---

<sup>39</sup> DE ANDRADE Lourdes, DA CRUZ Silvia. Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud

<sup>40</sup> CABRERA Dagoberto. Generalidades sobre Autismo.

<sup>41</sup> Care-Givers Tiow. Labour Market And Social Policy Occasional Papers

mencionado por Richardson <sup>42</sup>, afirma que existe factores personales que atenúan las circunstancias de estrés y potencializan la resiliencia, entre ellos menciona las siguientes:

- Competencia social.
- Sentido de autonomía
- Sentido de propósito y creencia en un futuro mejor.

Estos factores han sido utilizados para poder crear programas de habilidades enfocados en la resiliencia. Según el autor es fundamental diseñar y poner en práctica modelos de promoción de resiliencia desde la niñez, ya que se ha demostrado que fuera de la familia, el adulto que más influencia positiva puede tener sobre un niño es un maestro, esto indica que la prevención de posibles problemas de salud mental pueden verse atenuados y fácilmente controlados en base a un desarrollo de la capacidad de resiliencia desde la niñez.

Asimismo entre los elementos constructores de la resiliencia, se encuentran:

- El brindar apoyo, afecto y seguridad sin importar las circunstancias.
- Establecer metas y objetivos realistas que funcionen como motivadores en la persona para tener éxito<sup>43</sup>.
- Brindar desde la niñez las oportunidades para ser partícipes en la resolución de problemas, toma de decisiones, planificaciones y fijaciones de metas.
- En lo posible, de cada situación rescatar las fortalezas y destrezas así como las debilidades para trabajarlas con el tiempo.<sup>44</sup>
- Buscar conexiones sanas y fructíferas con los diferentes sistemas en los cuales se desarrolla la persona.<sup>45</sup>

---

<sup>42</sup> RICHARDSON Jeanita, op.cit. pág 3

<sup>43</sup> SAAVEDRA Eugenio, VILLALTA Marco. Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años

<sup>44</sup> ANDUEZA María, RODRÍGUEZ Pilar, BENAVIDES María, PERALTA María. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos

<sup>45</sup> GARCÉS Jorge, CARRETERO Sthepanie, RÓDENAS Francisco, SAN JOSÉ Vicente. La sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos.

**Factores de riesgo.-** Entre los factores de riesgo que debilitan el desarrollo de la resiliencia según Pereira mencionado en Flores y una investigación realizada en Huamanga, Perú se encuentran

- Situaciones de desequilibrio, enfermedad, desastres naturales, conflictos familiares y toda circunstancia asociada con una elevada probabilidad de daño biológico o social.<sup>46</sup>
- Violencia política.<sup>47</sup>
- Disfunción familiar, en este punto se desliga temas como las familias monoparentales, divorcios y violencia familiar.
- Inequidad de género, por los roles establecidos y que siguen rígidos en algunos contextos, como el machismo el cual relega a la mujer a un nivel inferior. En este apartado es importante señalar, que a partir de los roles de género en el cual a la mujer se le deriva a los cuidados de los familiares y satisfacción de necesidades sobre todo psicoafectivas, se le ha visto como la responsable del cuidado y responsabilidad total de los familiares con alguna enfermedad o discapacidad, sin brindarle otro tipo de apoyo, siendo estas las que padecen de aquella sobrecarga física y psicológica, que impide su desarrollo como persona<sup>48</sup>.
- Ausentismo el varón, según el Instituto Nacional de Estadística e informática, la gran mayoría de cuidadores son mujeres, ellas realizan actividades de cuidado casi de tiempo completo, reciben un escaso apoyo social por parte resto de la familia o comunidad a la que pertenecen, sobre todo el ausentismo de la pareja y esto lo confirman las estadísticas, que detallan el aumento de los hogares monoparentales con jefatura fémina, los cuales de haber concentrado el 10.5 por ciento en el 2002 se ha elevado a un 12.2 en el 2014.<sup>49</sup>
- Conductas de alto riesgo como el alcoholismo, drogadicción, infidelidad, deserción escolar, delincuencia.
- Baja autoestima.
- Carente escala de valores.

---

<sup>46</sup> ACHURY Diana, CASTAÑO Hilda, GÓMEZ Lisbey, GUEVARA Nancy. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia., op cit, pág 30

<sup>47</sup> ÁLVAREZ Joancely. op cit, pág 4

<sup>48</sup> CABANILLAS, op cit, pág 345

<sup>49</sup> Comisión económica para América Latina y el Caribe. Anuario Estadístico 2015.

Hay que tener en cuenta que, la resiliencia no es una capacidad estática, ésta puede variar a través del tiempo y las circunstancias de la vida, por lo tanto, resulta del equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y la personalidad del ser humano

### **2.1.7 Resiliencia en madres de niños con Trastorno de Espectro Autista**

El nacimiento de un hijo siempre está idealizado con lo mejor y lo más próspero igual que el común, para poder tener un óptimo desenvolvimiento en su entorno y con sus pares, siendo el Trastorno de Espectro Autista, un diagnóstico que no se espera y del cual en la mayoría de los casos, se conoce poco o nada y es en estos momentos de desequilibrio donde la resiliencia cobra un papel muy importante para el proceso de aceptación y asimilación del diagnóstico de las personas involucradas.

Normalmente son los padres los que influyen a sus menores hijos cuando no se padece una situación de esta índole, en el caso de los niños con trastorno de espectro autista, son ellos los que cambian el paradigma e ideología y funcionalismo de la familia, especialmente de la persona que se hace cargo de sus cuidados; parte de los cambios son en el ambiente, organización, cambio de roles, pensamientos, emociones, conductas y proyectos a futuro<sup>50</sup>. La vida de todos los familiares se empieza a construir en torno a la situación vivenciada, enfatizando con más intensidad en la persona que se hace cargo de la mayoría de los cuidados.

En todo lo expuesto sobre la resiliencia se tiene que recalcar que existen dos elementos esenciales, el interno el cual son las capacidades, cualidades, y características que sobreponen al ser humano de situaciones insanas<sup>51</sup> y el otro elemento es el externo constituido por la familia<sup>52</sup>, que dentro de las redes de apoyo, es el soporte más beneficioso y saludable para todas las personas, por lo tanto en esta parte, se describirá las características de la resiliencia a nivel de la familia y especialmente de la persona que se hace cargo de los cuidados hacia el niño con Trastorno de Espectro Autista son:

---

<sup>50</sup> LÓPEZ Norma. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México

<sup>51</sup> FLORES Gilda, ARCOS María Elena. op cit, pág 45

<sup>52</sup> FÁVERO María Ángela, DOS SANTOS Manoel. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo

- Motivación por intentar hacer nuevas cosas o emprender nuevos procedimientos en cuanto a la discapacidad del hijo y otros ámbitos de la familia, como trabajo, educación, recreación y demás.
- Expresar de manera auténtica los sentimientos contenidos, tanto los positivos como los negativos en una comunicación asertiva.<sup>53</sup>
- Participación de ambos padres, particularmente si viven juntos o están comprometidos con el cuidado de su hijo, lo que genera una responsabilidad compartida y se establezcan tareas mutuas que controlen la sobrecarga física y emocional de ambos.
- En la mayoría de casos se dilucida un sentimiento de esperanza y alivio atribuido a Dios como soporte espiritual de las situaciones que son difíciles de superar.<sup>54</sup>
- La creación de círculos sociales positivos a menudo y duraderos con profesionales, maestros, amigos, asociaciones e instituciones a quienes se les ve como aliados y como apoyo a sus a sus hijos y familia. Acá se desarrolla el sentimiento altruista, en el la cual al buscar ayudar y servir a otras personas (niños y familias) uno mismo se hace su propio bien y contribuye también al bienestar y desarrollo integral de su familia, es decir, que la apertura hacia los demás, permite actuar y expresar sentimientos que hagan de cada persona un ser resiliente.

## 2.2 CUIDADOR

### 2.2.1 Definición

Conocer que un hijo presenta un déficit en su desarrollo para este caso un trastorno del espectro autista, se torna una situación de desequilibrio para la familia, dependiendo del grado de la limitación, especialmente para los padres ya que al salir a la sociedad están expuestos al señalamiento de los demás por aquellas conductas “*diferentes*” a las comunes subestimando y minimizando a la persona diagnosticada.

---

<sup>53</sup> LARRAÑAGA Isabel, MARTÍN Umai, BACIGALUPO Amaia, BEGIRISTÁIN José María, BALDERRAMA María José, ARREGI Begoña. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género

<sup>54</sup> CUXART Franchesca, FINA Lidia. Fases de la aceptación de familiares con pacientes autistas.

El “*cuidador*” es la persona, generalmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer de los recursos necesarios a una persona que carece de autonomía y es incapaz de auto sustentarse, o los familiares que poseen la tarea de brindar cuidados y servicios rutinarios a una persona que mantiene una discapacidad que no le permite realizarse por sí misma. <sup>55</sup>

### 2.2.2 Tipos de cuidador primario

- **Cuidador primario informal.-** Tiene que ver con la persona que está inmersa en el sistema familiar, es decir que comparten lazos directos, puede ser la madre, el padre o los hijos y brinda el apoyo informal al enfermo o persona dependiente haciéndole más placentera y sencillo el vivir. Cuando se trata de un cuidador primario informal (CPI) existe una variación y cambios a nivel familiar acerca de sus planes, expectativas, roles y desequilibrio emocional. <sup>56-57</sup>
- **Cuidador primario formal.-** Son las personas que brindan sus servicios dentro de los establecimientos de salud, es decir que, son personas ajenas al núcleo íntimo del individuo, que realiza su labor de forma profesional siendo la actividad remunerada y los informales son las personas ubicadas en los sistemas domésticos. <sup>58-59</sup>

Uno de los aspectos más difíciles en los padres cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista, es que en varias ocasiones el proceso para darse cuenta del trastorno es demasiado lento y por eso es más difícil aceptarlo, es por ello que Achury, Castaño, Gómez y Guevara, recomiendan que estas personas deben ser constantemente responsables, disciplinadas, pacientes, poder adaptarse a los cambios, pues en la mayoría de casos son el único respaldo de las personas dependientes o con alguna enfermedad <sup>60</sup>

---

<sup>55</sup> RUIZ Alma, NAVA María Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*.

<sup>56</sup> CHACÍN Margarita, CHACÍN Josymar. Estrategias De Afrontamiento En Padres De Niños Y Adolescentes Con Cáncer.

<sup>57</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”

<sup>58</sup> SOTO Marcio, CHINO Brenda. Relación Entre Pensamientos Disfuncionales, Depresión y Sobrecarga en la Tarea de Cuidado de un Familiar con Demencia

<sup>59</sup> ANDUEZA María, RODRÍGUEZ Pilar, BENAVIDES María, PERALTA María. op cit, pág 3

<sup>60</sup> ACHURY Diana, CASTAÑO Hilda, GÓMEZ Lisbey, GUEVARA Nancy. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. op cit. p. 29

La labor de cuidar a una persona con Trastorno de Espectro Autista, ocasiona una transformación de la familia, donde además de cumplir una labor sea o no remunerada, se logra un intercambio emocional y vivencial en la mayoría de los casos para el beneficio mutuo, ya que desde el nacimiento sin importar las circunstancias la personas se encuentran bajo el refugio de sus madre, las cuales se convierten en promotoras del bienestar para sus hijos.<sup>61-62</sup>

### 2.2.3 Características del cuidador

Entre las más relevantes se encuentran:

- Acompañar y satisfacer todas aquellas necesidades desde las básicas hasta las secundarias, en la que el CPI, se convierte en pieza clave del desarrollo del niño
- El lugar principal del cuidado es el hogar, por lo tanto, el cuidador y el paciente comparten la misma vivienda.<sup>63</sup>
- No reciben ningún tipo de remuneración por sus servicios, existe una relación de apego familiar y emocional con el paciente.
- Mayormente es brindado por mujeres y los cuidados se dan a tiempo completo y reciben poco apoyo social por parte de sus familiares y de la comunidad.
- Estas personas no reciben formación especializada acerca de la discapacidad que padece su familiar, el conocimiento que reciben puede ser procesado según el grado de instrucción que posea el CPI, en algunos casos, solo siguen instrucciones por parte de los profesionales con los cuales se han relacionado.<sup>64</sup>
- El CPI sufre importantes repercusiones para su salud física y mental, hablándose en la actualidad de “*síndrome del cuidador*”
- El cuidador está dispuesto a cambiar su estilo de vida para adaptarse a los requerimientos de la persona dependiente.
- El CPI tiene una convivencia permanente y por muchos años con la persona que presenta la enfermedad o discapacidad.<sup>65</sup>

---

<sup>61</sup> FERNÁNDEZ Violeta, CRESPO María, CÁCERES Rebeca. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia.

<sup>62</sup> BARTHÉLEMY Catherine, FUENTES Joaquín, VAN DER GAAG Rutger, VISCONTI Paola. Descripción del Autismo. Barcelona: Asociación Internacional Autismo-Europa. 2000.

<sup>63</sup> Why Autism Is Different in the Brains of Girls Than in Boys [Internet] 2015. Autismo & Realidade.

<sup>64</sup> Día Mundial de la Concienciación del Autismo. Ministerio de la mujer y desarrollo Social. Consejo Nacional para la Integración de personas con Discapacidad. 2007.

<sup>65</sup> CONADIS, 2015

#### 2.2.4 Mujeres cuidadoras

Diferentes investigaciones señalan que la mayoría de los cuidadores primarios, principales o informales que brindan la atención y cuidado diario al integrante de su familia que padece una enfermedad o discapacidad son mujeres, ya sean madres, esposas o hijas, este cuidado es tradicionalmente asignado a las mujeres, por la relación existente con la maternidad, en el cual, la prioridad de las mujeres al cuidado de sus hijos o parientes es parte de su identidad asociado al rol femenino, de modo que se convierte en una parte integral del auto concepto de la mujer.<sup>66</sup>

Según la investigaciones, en España, las mujeres representan el 84% de las personas responsables de atender a sus parientes discapacitados; esta situación es similar en diversos países en los cuales se le atribuye la responsabilidad a la mujer y la mayoría de estas posee un nivel socioeconómico bajo. Por lo tanto se ha estipulado que la frecuencia y el tiempo dedicados por la mujeres cuidadoras es mayor que el tiempo que podrían brindar los hombres al cuidado, siendo dos tercios la cantidad de mujeres que proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, afrontando cargas elevadas por esta responsabilidad más que los hombres en un 40,9 y un 28,9%, respectivamente.<sup>67</sup>

Estas diferencias se deben a los roles que se han establecido y consolidados a través del tiempo en el cual la mujer mantiene más contacto con los integrantes de la familia a diferencia del hombre. Actualmente las mujeres cuidadoras tienen que lidiar entre sus deseos de superación y autorrealización y el de atender a su pariente que padece de la enfermedad o discapacidad y es lamentable que la mayoría de mujeres, por carencia de apoyo por parte de los demás integrantes de la familia, tengan que dejar a un lado sus planes personales y profesionales para dedicarse a ser ama de casa; incluso se ha demostrado que a pesar de que pueda existir redes formales e informales de apoyo, estas no resultan ser tan beneficiosas para la madre cuidadora ya que cuando se compromete y se involucra totalmente con el integrante discapacitado evita delegar responsabilidades a terceros.

---

<sup>66</sup> LARRAÑAGA Isabel, MARTÍN Umai, BACIGALUPO Amaia, BEGIRISTÁIN José María, BALDERRAMA María José, ARREGI Begoña, op.cit. pág 444

<sup>67</sup> ALBERDI MJ, Martínez JA, GURRUTXAGA I, BELASTEGUI A, MARTÍNEZ O. El Cuidador en el Paciente Frágil.

Con respecto a los hombres, por sus características psicológicas, poseen maneras distintas de afrontar las situaciones de crisis o estrés, aportando de otras maneras, pero distanciados del cuidado propiamente dicho. Por lo general, el hombre, integrante de la familia de la persona con discapacidad, contribuye de una forma más operativa en instrumental, por ejemplo con el aporte económico para cubrir con las necesidades físicas de la persona discapacitada, aspecto que no se minimiza, pero que de alguna forma libera de un desgaste psicológico por estar aislado mayormente de la sobrecarga que implica el cuidado permanente <sup>68</sup>

En los casos de autismo en la familia, es la madre la que mayormente se hace cargo del niño decisión que actualmente afecta en la economía de la familia, cuando son las madres la que contribuyen en la economía sobre todo en un cincuenta por ciento, consecuencia del empoderamiento que han conseguido las mujeres a través de los años para independizarse económicamente y para sustentar buen porcentaje de los gastos del hogar

### 2.2.5 Fases de aceptación del cuidador hacia la enfermedad o discapacidad

El proceso de aceptación de un miembro de la familia con Autismo, se inscribe dentro de lo que se denomina “*respuesta de crisis*” De acuerdo a las investigaciones realizadas han descrito cuatro fases de aceptación: <sup>69</sup>

- **Fase de shock o de falta de conciencia del problema:** son los primeros momentos en los cuales se enfrenta a la enfermedad, no se acepta la realidad y se intenta buscar otras opiniones y diagnósticos, tratando de controlar el miedo y la ansiedad, otra forma de negar el problema es evitando hablar del deterioro del familiar enfermo, en esta etapa están a flor de piel los pensamientos ilógicos, desorganizados así como sentimientos de vacío y desesperanza, o puede que como sustento emocional terminen siendo engañadas o creyendo en personas que les den falsas esperanzas sin ningún tipo de argumento.

---

<sup>68</sup> MONTORIO Ignacio, FERNÁNDEZ María, LÓPEZ Almudela, SÁNCHEZ María. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998; 14(2): 229-248.

<sup>69</sup> STEELE Héctor. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009

- **Fase de búsqueda de información y expresión de sentimientos difíciles:** En esta etapa el cuidador a medida que va haciéndose responsable de las necesidades y atenciones de su familiar, va aceptando la dependencia y se va dando cuenta de los cambios que se van originando ante esta situación, por otro lado se dedica a buscar información, ayuda, nuevas opiniones, pero sustentadas en argumentos, manteniéndose el sentimiento de esperanza de que su familiar se recupere totalmente. En esta etapa son normales los sentimientos de culpa, cólera, ira, las atribuciones de la enfermedad a Dios y al destino, estos sentimientos muchas veces carecen de explicación por darse en cualquier momento del día y se intensifican mientras la dependencia con el familiar sea mayor, la forma en que se atenúen depende, de cómo los afronte, con ayuda de sus familiares, redes de apoyo y una comunicación constante y asertiva de sus sentimientos.
- **Fase de reorganización:** A pesar de que algunos sentimientos negativos siguen expresándose, como la tristeza y la cólera, existe un mejor manejo de la situación de dependencia con la persona que recibe los cuidados, puesto que la aceptación está más acentuada y también, las cosas que van a cambiar irremediamente; se da entonces un mejor control y establecimientos de roles y responsabilidades compartidas.
- **Resolución:** En esta etapa ya se tiene más control y experticia acerca de la complicación que padece el familiar cuidado, el cuidador y la familia tienen claros los límites y fortalezas que poseen, es entonces donde surge un nuevo periodo de aceptación que lamentablemente no es alcanzado por todos los familiares cuidadores. En esta etapa la serenidad se plasma a pesar de las constantes atención y aumento de responsabilidades, por la reflexión que se da acerca de su familiar y los recuerdos más significativos que se tuvo antes de recibir el diagnóstico, convirtiéndose en un motivo reconfortante y gratificante para la persona que cuida del familiar.

### 2.2.6 Síndrome del cuidador

La sobrecarga del cuidador primario informal (CPI) es el resultado y la respuesta inadecuada de la lucha diaria contra la enfermedad del paciente al cual se le presta los cuidados, caracterizado por la permanente monotonía de las tareas, actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; falta de motivación, depresión, ansiedad, angustia, trastornos psicossomáticos, de modo que se desarrolla un cuadro pluri sintomático de agotamiento físico y/o psicológico <sup>70-71</sup>

El cuidador primario informal en casos de niños con Trastorno de Espectro Autista, deberá modificar su estilo de vida, para de esta forma adaptarse a los requerimientos exigidos por su hijo diagnosticado, consecuentemente se expondrá a varios cambios bruscos, pues sus tiempos para compartir con la familia, amigos, trabajo, entre otras actividades serán limitados; también estará expuesto a la crítica social, pues alrededor de este tipo de trastorno existen muchos mitos y creencias erróneas e irracionales, que provocan la discriminación y estigmatización de la persona con Trastorno de Espectro Autista y de su familia en general.

La aparición del síndrome del cuidador se puede dar en cuatro fases: <sup>72-73</sup>

- **Fase primera o de estrés laboral.**- La situación que atraviesa el cuidador primario informal está sujeta a sobreesfuerzos físicos con poca o nula ayuda, en ocasiones apenas tiene tiempo para satisfacer algunas necesidades personales, en esta fase se vive “para el paciente”, existen dos momentos, uno en el que se presenta cansancio, ausencia de respuestas a sus peticiones de ayuda y otro momento en el cual quiere demostrarse a sí mismo y a los demás que puede sobrellevar solo la situación. Sin embargo el cansancio físico, originado sobre todo en padres que tienen que atender necesidades básicas de autocuidado en niños que padecen discapacidad como el TEA, va a producir consecuentemente un descenso en la calidad del cuidado. La duración de esta fase es variable,

---

<sup>70</sup> STEELE Héctor, op. cit. Pág 60-70.

<sup>71</sup> HIDALGO Liliana. Sobrecarga y Afrontamiento en Familiares Cuidadores de Personas con esquizofrenia

<sup>72</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. op. cit. Pág 30-43.

<sup>73</sup> Care-Givers Tiow. Labour Market And Social Policy Occasional Papers

depende como se manejen estos dos momentos, puede que prontamente tome conciencia de sus limitaciones lo que puede generar sentimientos de depresión.

Sin embargo para otros cuidadores el encontrar y hacer conciencia de sus limitaciones y escasos recursos, los llena de optimismo y fortaleza para poder buscar la ayuda necesaria, dejando de lado los estigmas de la sociedad, y racionalizan la situación estresante con respuestas y soluciones eficientes, por lo tanto actúan de forma resiliente.

- **Segunda fase o de estrés afectivo.**- tiene que ver con la sensación de que soledad que puede sentir la persona cuidadora en relación con sus familiares a los cuales siente distanciados de las responsabilidades del cuidado de la persona dependiente, en algunas ocasiones este estrés afectivo puede ser real o no, a diferencia de la primera fase, esta dura menos.
- **Tercera fase o de inadecuación personal.**- El cuidador empieza a sentir las consecuencias físicas y psicológicas de las atenciones brindadas a la persona discapacitada, las que se dieron mayormente sin ayuda. Se ha demostrado la frecuencia de enfermedades físicas, y psíquicas como fatiga crónica, sobrecargas osteomusculares, úlceras gástricas, cefaleas tensionales, insomnio, crisis de ansiedad, alteraciones afectivas, incapacidad para concentrarse y paulatinamente el cuidador demuestra una frialdad afectiva, respecto a las labores y actividades que antes le causaban placer. Existe un traslado de sus sentimientos, expectativas y pensamientos en el paciente, lo que podría hasta perjudicar su atención con él. En esta etapa pueden aparecer los sentimientos de culpa, por sentir que se están haciendo las cosas mal con el paciente, por el exceso agotamiento del cuidador y se siente tan comprometido con el mejoramiento del paciente que cualquier intento de relajación o descanso lo interpretará como una conducta irresponsable o de traición hacia el paciente.
- **Cuarta fase o de vacío personal.**- Esta fase la atraviesan los cuidadores que han sufrido la ausencia o fallecimiento de la persona a la que cuidaban, en estos casos, se tiene la necesidad de llevar el vacío por no tener a quien cuidar por lo

que se produce depresión, pocas motivaciones de vivir y sentimientos reiterados de culpa.

### 2.2.7 Consecuencias del cuidado

Los Cuidadores Primarios Informales (CPI) son conocidos también como “*pacientes ocultos*” o “*segundas víctimas*” de la enfermedad que tienen que cuidar, por lo tanto, sus consecuencias se clasifican en:

- **Físicas.**- se presentan problemas musculares como lumbagias, hernias, dolores en las articulaciones por mantenerse la mayor parte del tiempo agachado y de rodillas por atender las necesidades del niño y adolescente, se da una disminución del sistema inmunológico, alteraciones cardiovasculares, infartos, debido al estrés. Uno de los aspectos que suele descuidarse más es el aspecto físico, la mala alimentación por disminución del apetito o falta de tiempo y el poco respeto a los horarios de descanso.<sup>74-75</sup>
- **Psicológicas.**-mayormente aparecen trastornos depresivos y de ansiedad, lo cual los dificulta a asumir la responsabilidad total del cuidado más aun cuando el esfuerzo otorgado no es reconocido por las personas dependientes por su deterioro cognitivo y falta de respuestas afectivas sobre todo en niños con TEA; se pueden dar alteraciones del sueño, conducta, y distorsiones cognitivas.<sup>76-77</sup>
- **Emocionales.**- Se pueden dar en cualquier momento, en cualquier fase, entre ellas encontramos la incertidumbre, bloqueo, importancia, cólera, ira, sobre todo al momento de conocer el diagnóstico, temores culpabilidad, miedo al futuro, también en el proceso de la enfermedad puede sentirse vergüenza, ineficacia en la toma de decisiones.<sup>78</sup>

---

<sup>74</sup>Organización Mundial de la Salud. Invertir en Salud Mental. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/advocacy/en/spanish\\_final.pdf](http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf)

<sup>75</sup> SEGUÍ José Diego, ORTIZ-TALLO Margarita, DE DIEGO Yolanda. op. cit. pág 103-105.

<sup>76</sup> Hidalgo Liliana. op. cit. pág 6-8

<sup>77</sup> GUILLÉN Ana Isabel, MUÑOZ, Manuel. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares

<sup>78</sup> COTTINELLI Isabel. El papel de los padres en la educación de personas autistas. Trabajo expuesto en el V Congreso Internacional de Autismo - Europa

- **Sociales.-** existe deterioro y aislamiento social, descuido de la atención a los otros miembros de la familia, en el caso de los padres, a la pareja, provocándose una rutina, ya que el centro de atención es la persona dependiente o discapacitada, el cuidador se va olvidando de sí mismo, perdiendo equilibrio emocional.

### 2.2.8 Consideraciones del cuidado en el Trastorno de Espectro Autista

Al analizar las particularidades de este trastorno neurológico es necesario explicar que, esta es una de las discapacidades que posee más dificultades en su detección, por la misma naturaleza de sus signos de aleta, esto quiere decir, que los aspectos más preocupantes y difíciles del trastorno del espectro Autista es que para los padres, es muy lento el proceso de darse cuenta de que a su hijo le pasa algo y con el paso del tiempo que muchos de los comportamientos van desconcertando a los padres, por estar desviados al patrón estándar común de todos los niños.<sup>79</sup>

Lamentablemente este trastorno es uno de los más complejos por sus alteraciones en todas las áreas, con predominancia en algunas, sumado a esto las alteraciones morfológicas y orgánicas que se puedan detectar, por lo tanto, la dependencia del familiar diagnosticado con la persona que brinda los cuidador es intensa y desgastante ya que existe carencia de respuestas el ámbito afectivo, social, cognitivo y motor hacia la madre cuidadora, produciendo frustración, culpa, desencadenando así el “*síndrome del cuidador*” más las consecuencias físicas, psicológicas y sociales mencionadas. A continuación se va a describir las generalidades de este trastorno; definido como una discapacidad específica, la cual antes era considerada como parte de una discapacidad intelectual o mental. Actualmente es un trastorno ubicado según la última edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM - V) dentro de la sección de los trastornos del neurodesarrollo, donde los criterios diagnósticos son los siguientes<sup>80</sup>:

---

<sup>79</sup> CABRERA Dagoberto, op. cit pág 210

<sup>80</sup> DSM V. Trastornos del Neurodesarrollo. Trastorno del Espectro Autista.

- A. Deficiencia en las conductas comunicativas y dificultades para ajustar el comportamiento e interacción social en diferentes contextos.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, como movimientos estereotipados, insistencia en la monotonía, inflexibilidad en sus rutinas e intereses o actividades específicas muy restringidas, hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales.
- C. Los síntomas deben estar presentes durante las primeras etapas del desarrollo, pero no totalmente, también pueden presentarse de forma enmascarada por estrategias aprendidas en etapas posteriores.
- D. Los síntomas ocasionan un deterioro significativo en el ámbito social, laboral, y otras áreas de funcionamiento habitual.
- E. Las alteraciones no tienen relación o causa en trastornos intelectuales o por el trastorno global del desarrollo, a pesar que el trastorno de espectro autista y la discapacidad intelectual mayormente coinciden, es recomendable hacer diagnósticos de comorbilidad entre estos dos factores, teniendo en cuenta que la comunicación social debe estar por debajo de lo normal en el desarrollo.

Las manifestaciones del Trastorno de Espectro Autista, según el DSM – varían según la gravedad de la afección, en nivel de desarrollo y la edad cronológica, de ahí el término *espectro*.

Muchos de los pacientes comparten paralelamente a un deterioro intelectual, de la misma forma existen limitaciones en la comunicación por la lentitud del lenguaje y la poca comprensión. Existen deficiencias motoras como el caminar en puntillas, torpeza y otros signos motores anormales, algunos casos sufren de autolesiones como darse golpes en la cabeza, morderse partes del cuerpo, entre otros. Los adolescentes y los adultos con Trastorno de Espectro Autista, padecen de ansiedad y depresión, algunos presentan un comportamiento similar a la catatonía con síntomas como el mutismo, posturas, muecas y flexibilidad cética <sup>81-82</sup>

---

<sup>81</sup> BARTHÉLEMY Catherine, FUENTES Joaquín, VAN DER GAAG Rutger, VISCONTI Paola. op. cit pág 12-14

<sup>82</sup> DSM V, op. cit pág 13

Según la revista norteamericana *Molecular Autism*<sup>83</sup>, a nivel mundial de 5 niños que nacen con el Trastorno de Espectro Autista, 4 son varones y 1 es mujer, lo cual según los profesionales en psicología y medicina se debe a que el cuerpo calloso está organizado de forma diferente en niños y niñas especialmente en los lóbulos frontales los cuales son los encargados de las funciones ejecutivas y que eso se refleja en las conductas menos controladas de los niños autistas en comparación de las niñas.<sup>84-85</sup>

Con respecto al género, mencionan que existe mayor caso de varones diagnosticados con algún tipo de discapacidad entre las cuales se encuentra las dificultades intelectuales y de comunicación, esto se refleja en los datos registrados del año 2000 donde fueron diagnosticados 3698 mujeres y 5547 varones, en el 2012 se incrementó a 6814 mujeres y 9197 varones y hasta mayo del 2013 se diagnosticaron 2687 casos en mujeres y 3782 en varones.<sup>86</sup>

### **Asociación de padres y amigos de personas con Autismo (ASPAU)**

Todavía no se precisan datos exactos sobre las tasas del Trastorno de Espectro Autista en nuestro país, pero según ASPAU, 2014, hace 7 años se ha registrado un incremento de la cantidad de niños con autismo que acuden a sus instalaciones, actualmente se diagnostican 5 casos a la semana. La presidenta de la Asociación de padres y amigos de personas con Autismo; mencionó que, actualmente existen casos registrados con mayor número en Lima; sin embargo, en ciudades como Arequipa, Tacna, Cusco, Tumbes y Piura también se han diagnosticado gran cantidad de casos.<sup>87</sup>

## **2.3 SOBRECARGA SUBJETIVA O CARGA**

### **2.3.1 Definición**

Este término fue utilizado por primera vez en la década de los sesenta y estudiaba las consecuencias de tener al cuidado y protección familiares que tenían dificultades mentales, conceptualizado el término de *carga*, el cual ha sido utilizado con frecuencia para caracterizar las implicancias originadas en el ámbito físico, psicológico, social y económico en la persona que presta cuidados a un familiar dependiente o casi

---

<sup>83</sup> Why Autism Is Different in the Brains of Girls Than in Boys, op. cit pág 2

<sup>84</sup> Día Mundial de la Concienciación del Autismo. Ministerio de la mujer y desarrollo Social. Consejo Nacional para la Integración de personas con Discapacidad. 2007. op. cit pág 2

<sup>85</sup> CONADIS, 2015 op. cit pág 3

<sup>86</sup> CONADIS, 2015 op. cit pág 5

<sup>87</sup> ASPAU. Asociación de padres y amigos de personas con Autismo. Perú

dependiente, caracterizado por presentar dificultades que no le permitan desenvolverse de forma independiente.<sup>88</sup>

En este sentido para este estudio siguiendo a Zarit, en Alberdini, creador de la escala de sobrecarga subjetiva que lleva su nombre, menciona que la carga es el resultado del cuidado permanente hacia una persona mayor o con alguna enfermedad que lo imposibilita en el ejercicio de su autonomía.<sup>89</sup>

### 2.3.2 Tipos de sobrecarga

Por la década de los 90 se realizaron diversas investigaciones para explorar en un sentido más amplio este término y algunos autores diferenciaron entre carga objetiva y subjetiva<sup>90</sup>

- **Sobrecarga objetiva:** Corresponde a la parte visible y verificable causada por el cuidado del familiar dependiente, en este tipo de sobrecarga es observable el desgaste físico, la carga económica y el tiempo consumido, que son efectos concretos de la vida doméstica.<sup>91</sup>
- **Sobrecarga subjetiva:** Es la sensación de pesadez que experimenta el cuidador, a causa de las tareas y obligaciones con el familiar dependiente, también es conocido como un estado psicológico producto del agotamiento físico, presión emocional, las limitaciones sociales y demandas psicológicas que surgen a causa del cuidado de una persona dependiente o con discapacidad; se relaciona directamente con las tensiones que padece el cuidador por el ambiente que lo rodea y las preocupaciones generales de salud, seguridad, tratamiento y futuro de la persona dependiente, dando como consecuencias un estado de ánimo decaído manifestado por ansiedad, depresión y reacciones negativas ante la responsabilidad de cuidado, siendo esta sobrecarga, la que tiene más repercusión sobre la vida de los cuidadores primarios informales de personas dependientes,

---

<sup>88</sup> GARCÉS Jorge, CARRETERO Stephanie, RÓDENAS Francisco, SAN JOSÉ Vicente. op. cit pág 3

<sup>89</sup> ALBERDINI MJ, MARTÍNES JA, GURRUTXAGA I, BELASTEGUI A, MARTINES O, op. cit pág 5

<sup>90</sup> MONTORIO Ignacio, FERNÁNDEZ María, LÓPEZ Almudela, SÁNCHEZ María. op. cit pág 235- 237

<sup>91</sup> STEELE Héctor. op. cit pág 7-9

por lo tanto, en la sobrecarga subjetiva se manifiestan las consecuencias de la sobrecarga objetiva.<sup>92</sup>

Haciendo hincapié en esta parte, estos dos tipos de sobrecarga están interrelacionados, ya que es imposible separar los elementos que corresponden a la vida del cuidador y la percepción que tiene acerca de la situación, puesto que la sobrecarga subjetiva es el resultado de las manifestaciones físicas, económicas, y tangibles, en tanto, es recomendable, no tomar estas variables como separadas, sino complementarlas como aquella carga que afecta en diferentes esferas de la vida de la persona cuidadora informal.<sup>93</sup>

En tal sentido Zarit, señala que los cuidadores percibirían la sobrecarga emocional, si la situación que están atravesando excede a los recursos que poseen para mantenerla en equilibrio, es por eso que se le llama “*subjetiva*” ya que depende de la percepción individual, es así que algunas personas pueden sentir más sobrecarga a pesar de pequeñas demandas asistenciales y otro sentirían poco o ninguna sobrecarga subjetiva a pesar de grandes cuidados.<sup>94-95</sup>

### 2.3.3 Factores de riesgo en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con TEA

Entre los factores de riesgo en la sobrecarga emocional se encuentran los siguientes:

- **Características de la persona con la discapacidad:** los niños que son diagnosticados con el trastorno de espectro autista, poseen características que por su naturaleza van a elevar la sobrecarga subjetiva de las o la persona cuidadora, en este apartado se sugiere que mientras más temprano sea el diagnóstico menor podría ser la sobrecarga ya que con respuestas de acción anticipadas, se pueden emplear técnicas de control de algunas conductas bizarras, sin dejar de ser complicado como trastorno. En la mayoría de los casos se atienden desde las necesidades básicas de aseo, alimentación, hasta las de más embargadura como el poner entender sus signos de expresión afectiva, de

---

<sup>92</sup> STEELE Héctor. op. cit pág 12-15

<sup>93</sup> ÁLVAREZ Joanelly. op. cit pág 10- 17

<sup>94</sup> HIDALGO Liliana. op. cit pág 5-23

<sup>95</sup> SALGADO Ana Ceclilia op. cit pág 42- 46

comunicación y la necesidad de seguridad constante ya que parte de la sintomatología es que el niño con TEA tiende a tener movimientos estereotipados y autolesiones constantes, comportamientos rígidos e intereses muy restringidos.<sup>96</sup>

Se encontró en estudios que las conductas relacionadas a las respuestas sociales, tales como el retraimiento, conductas bizarras y desadaptadas frente a extraños y las dificultades en la comunicación, aumentarían la sobrecarga en los cuidadores, sin embargo hay que destacar, que, recibir un diagnóstico que imposibilite a un familiar para mantener su autonomía, ya de por sí ocasiona un cambio y golpe emocional crítico, si bien es cierto existen grados de autismo y no todos requieren cuidados especiales, la dependencia de la persona hacia el cuidador es casi total, no solo por la incapacidad de desenvolverse de forma autónoma sino que al salir a la sociedad se va a encontrar con más impedimentos por la discriminación y estigmatización la cual necesita respaldo permanente por parte de sus cuidadores primarios.<sup>97</sup>

- **Salud física y psicológica del cuidador:** Cabe mencionar que la persona cuidadora al ser mayor que la persona dependiente posee ya una personalidad y carácter establecido, costumbres, una forma de pensar y sentir, que va a influenciar en el niño que recibe el cuidado, de tal forma que, si el CPI, posee características personales desadaptativas, o es vulnerable a desencadenar algún trastorno o malestar psicológico, su presencia no va a ayudar a la persona enferma en su recuperación, por el contrario, puede empeorarla. Con respecto al ámbito físico también es de considerar la condición de salud física de la persona, dado que, si esta padece de enfermedades que lo imposibiliten al cuidado, la sobrecarga subjetiva se acentuará con mayor fuerza.<sup>98</sup>
- **Tener una edad avanzada:** Según ciertas investigaciones existe una relación lineal significativa entre la edad del cuidador y la vulnerabilidad para adquirir la sobrecarga emocional; ante esto a mayor edad más posibilidades de padecer

---

<sup>96</sup> CABRERA Dagoberto. op. cit pág 210- 219.

<sup>97</sup> DSM V, op. cit pág 22

<sup>98</sup> SOTO Marcio, CHINO Brenda. op. cit pág 57-60

sobrecarga emocional. según algunas investigaciones las edades menores son predictores de mayor sobrecarga especialmente en las mujeres cuidadoras <sup>99-100</sup>

- **Vivir solo con el familiar y no tener otras actividades:** la soledad y la inactividad son factores que predisponen a desarrollar sobrecarga subjetiva, ya que la persona cuidadora esta ensimismada en su responsabilidad de cuidador y pierde el interés en otro tipo de actividades a pesar de encontrar algunos espacios libres, esto se acentúa de mayor forma cuando la persona CPI vive sola y no tiene el consejo y aliento de sus familiares para poder salir de la rutina y monotonía. <sup>101</sup>
- **Aislamiento social:** La falta de redes de apoyo social, momentos de recreación con personas significativas, inserción laboral, realización personal y profesional son factores que al estar ausentes en la persona cuidadora se va a generar la sobrecarga emocional, ya que va a carecer de otras motivaciones y objetivos <sup>102</sup>.
- **Género del cuidador:** En este estudio al ahondar en las mujeres cuidadoras primarias informales, se ha revelado que éstas perciben mayor sobrecarga que los hombres cuidadores, esto se debe a los diferentes roles que han permanecido en el tiempo acerca del cuidado de personas dependientes, es decir, que el cuidado informal ha quedado relegado a la mujer, siendo ella la que se priva de concretar sus actividades, metas y objetivos personales, en esta línea, en un estudio se encontró que sólo el 18% de las hijas y el 2% de las esposas afirmaron que su vida laboral no se había visto afectada por las responsabilidades de cuidado, mientras que el 22% de hijas y 35% de esposas han sentido y percibido la “exclusión” del mundo laboral. <sup>103</sup>

---

<sup>99</sup> LARRAÑAGA Isabel et al., op. cit pág 445 -447

<sup>100</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. op. cit pág 3-23

<sup>101</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. op. cit pág 21-26

<sup>102</sup> GARCÉS Jorge, CARRETERO Stephanie, RÓDENAS Francisco, SAN JOSÉ Vicente. op. cit pág 6

<sup>103</sup> LARRAÑAGA Isabel, MARTÍN Umai, BACIGALUPE Amaia, BEGIRISTÁIN JM, BALDERRAMA María José, ARREGI Begoña. op. cit pág 444

### 2.3.4 Impacto de la sobrecarga subjetiva en madres cuidadoras de niños con TEA

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es el estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, por lo tanto, este elemento es esencial para deducir que en la sobrecarga subjetiva existe deterioro significativo del completo bienestar de la persona que tiene a su cargo el cuidado de otra <sup>104</sup>

Existe una considerable evidencia científica, de que los padres de niños con Trastorno de Espectro Autista tienen mayores riesgos para experimentar dificultades en su bienestar psicológico que los padres de niños con otras discapacidades, en una investigación, se relevó que las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista, padecían de niveles significativos de estrés, por la permanencia de sintomatología en el niño, la falta de aceptación del comportamiento autista en la sociedad y en los miembros de la propia familia y el poco apoyo de la comunidad y servicios de salud. También se ha demostrado que, la depresión y ansiedad en madres de niños con Trastorno de Espectro Autista es mayor a la de madres de niños con síndrome de Down <sup>105</sup>

En la sobrecarga subjetiva de los Cuidadores Primarios Informales (CPI), el deterioro de la salud mental se da a causa de trastornos psicológicos, como la depresión, ansiedad, estrés, distorsiones sistemáticas en el procesamiento de la información, concepciones negativas acerca de sí mismo, del mundo y del futuro, personalización y generalización, sobre todo en las madres de niños con Trastorno de Espectro Autista, se genera un estado de profunda y lógica desesperanza que puede derivar en una depresión <sup>106</sup>.

Debido a que las personas cuidadoras demandan mucha atención y compromiso, son personas que también tienen necesidades e intereses personales que muchas veces son pospuestos o relegados por el cuidado que tienen que realizar y esto afecta de manera significativa la percepción acerca de sí mismo y de su realización como persona, afectando el autoestima y relaciones interpersonales.

---

<sup>104</sup> Organización Mundial de la Salud. Invertir en Salud Mental op. cit pág 5-13

<sup>105</sup> SEGUÍ José David, ORTIZ-TALLO Margarita, DE DIEGO Yolanda. op. cit pág 100-101

<sup>106</sup> SOTO Marcio, CHINO Brenda. op. cit pág 64-67

Con respecto a las conductas relacionadas al comportamientos social, tales como el retraimiento, el aislamiento, conductas desorganizadas frente a desconocidos y limitaciones en la comunicación, suelen aumentar la sobrecarga, lo cual afecta sobre todo a la madres cuidadoras <sup>107</sup>

El rol que tiene el cuidador en la familia es importante para describir el tipo de sobrecarga que posee la persona; en la mayoría de países es la madre la que se encarga del cuidado principal y son ellas las que expresan sus emociones con mayor intensidad, poseen expectativas más altas aunque a veces no tan realistas sobre el progreso del funcionamiento de la persona que tienen a cargo y muestran distanciamiento con respecto a sus actividades placenteras o de ocio, estas restricciones se materializan en una disminución de salidas con amigos; escasa relación con los familiares; de recibir, menos disponibilidad temporal para ir de vacaciones, o viajar y dedicarse responsabilidades o para disponer libremente del tiempo en auto desarrollarse, por lo que están más expuestas a sentir la sobrecarga, a menos que existan otras personas que la apoyen <sup>108</sup>

En la sobrecarga emocional no se puede dejar de lado a los hermanos que se hacen cargo del cuidado, algunos autores afirman que la sobrecarga es mayor en los hermanos ya que por su corta edad no pueden procesar con la madurez debida la situación del familiar, desarrollándose sentimientos de culpa, vergüenza y miedo a sufrir de la misma enfermedad. Sin embargo también se señala que los hermanos que viven en un ambiente de estrés, desarrollan capacidades y fortalezas, como la independencia, creatividad, empatía, resiliencia y asertividad

El grado de instrucción que posee el cuidador tiene repercusión en el nivel de sobrecarga subjetiva; se ha demostrado que los padres que tienen un nivel educativo alto suelen percibir una mayor sobrecarga, ya que generalmente son personas que poseen un trabajo estable, y esto demanda tiempo y que en ciertos casos necesiten seguir actualizándose en conocimientos y habilidades para poder conservar su trabajo, situación que genera

---

<sup>107</sup> HIDALGO, Liliana. op. cit pág 11

<sup>108</sup> GUILLÉN Ana Isabel, MUÑOZ Manuel. op. cit pág 15

más sobrecarga ya que tendrían que renunciar ante la falta de tiempo para cuidar a su familiar y en caso de mantener el trabajo la sobrecarga sería peor para el cuidador <sup>109</sup>.

La expresión de las emociones es otra de las características en la sobrecarga subjetiva en cual toma en cuenta tres aspectos: comentarios críticos, hostilidad hacia el paciente y sobre implicación emocional con el problema del paciente, de modo que una alta expresión de emociones estaría relacionada con un nivel mayor de sobrecarga emocional y algunos autores señalan que la expresión de las emociones está mediada por las respuestas cognitivas de los cuidadores, el estrés que sobrellevan y la sintomatología del paciente.

## **2.4 RESILIENCIA Y SOBRECARGA SUBJETIVA EN MADRES DE NIÑOS CON TEA**

La atención de la madre cuidadora hacia el paciente con Trastorno de Espectro Autista representa un conjunto de emociones y conflictos, porque muchas veces le resulta inconcebible dejar a su hijo en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones y sentimientos, como el amor, la culpa, el sentido la responsabilidad, valores religiosos, miedo e inseguridad, hasta el punto de verse consternados si se ven forzados a delegar su responsabilidad aunque sea por un periodo corto de tiempo. <sup>110</sup>

Es así que, la importancia que tiene el inculcar en las familias y sobre todo en las personas cuidadoras primarias informales un modelo de resiliencia es parte del proceso de prevención y promoción de la salud mental, este debe enseñarse desde la niñez y debe ser parte de los planes de salud sobre todo en los profesionales de la salud mental. Este enfoque de la resiliencia permite sentir que a pesar de las adversidades sufridas por una persona, familia, una comunidad, y en este caso, ante el impacto de recibir el diagnóstico de síndrome autista, el ser humano tiene las capacidades para poder lograr niveles aceptables de salud y bienestar; recreando la experiencia de sufrimiento, se da lugar a la tolerancia y cierto alivio de las consecuencias psicológicas, fisiológicas, conductuales y sociales sin aislarse de los verdaderos e inevitables cambios.

---

<sup>109</sup> Ibid, pág. 21

<sup>110</sup> CABANILLAS Pilar, SANCHEZ Encarnación, ZEBALLOS Laura. op. cit pág 343-344

Esto quiere decir, que no todas las situaciones de cuidado hacia una persona dependiente comprometen de forma negativa el bienestar emocional y esto se debe al trabajo interno de cada ser humano en encontrar los mecanismos de adaptación, por lo que la situación y convivencia de la familia no tiene que ser devastadora y frustrante, y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes, a esto se le llama resiliencia, puesto que indica, salir fortalecido y transformado de las situaciones de adversidad.<sup>111</sup>

Para poder llegar a vivir este estado de resiliencia es necesario poner en práctica y habituarnos en la cotidianidad con los pilares mencionados; como una buena autoestima y aceptación de sí mismo en las buenas y en las malas, siendo este el pilar más importante y la base para la construcción de los demás, puesto que si la familia y sobre todo si el Cuidador Primario Informal, no aceptan sus fortalezas y debilidades, su autoconcepto es negativo y no intenta superarse en base a sus capacidades, se producirá un retroceso en la familia y la salud del paciente podría verse más afectada.

Los aspectos positivos de una situación de sufrimiento consiste en vivenciar desde otro punto de vista la realidad con ayuda de una actitud resiliente, en donde los aspectos positivos del cuidado van más allá de la ausencia de malestar, dado que, se encuentran ganancias subjetivas y gratificantes, de crecimiento personal a causa de ser cuidador principal, estas ganancias se pueden describir en una sentimiento de satisfacción al sentir que pueden disfrutar más con su familiar, estar más próximo a él, la ardua responsabilidad lo llena de vitalidad por tener una gran labor y acrecienta su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les otorga a ellos también placer y felicidad<sup>112</sup>.

La expresión de la religión esta vista desde varios puntos de vista, la primera es que muchos cuidadores que atribuyen la enfermedad a razones místicas o religiosas, sobre las cuales el paciente no tendría ningún control y la segunda, es que las personas creyentes utilizan la religión para sentir fortaleza y recrear de forma positiva los problemas.

---

<sup>111</sup> CRESPO María, LÓPEZ Javier. op. cit pág 115-118

<sup>112</sup> SAAVEDRA Eugenio, VILLALTA Marco. op. cit pág 36

Ser cuidadora primaria informal de niños con Trastorno de Espectro Autista, conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes, esto solo si se lleva a cabo los procesos de introspección, en la que se reflexiona y valora las experiencias pasadas como un impulso de progreso; independencia, para poder ser capaz de tomar las decisiones más convenientes y acertadas para el beneficio del hijo y de la madre, con base en fundamentos y argumentos que se van a obtener si se sale de sí mismo y se busca relacionarse con familiares, otros padres, amigos, profesionales.

Se hace hincapié en este aspecto, en el cual la resiliencia no es solamente un estado que se desarrolla individualmente, tiene que haber conexión con el ambiente y mantener constantes relaciones con redes de apoyo y la información para poder encaminarse a objetivos realistas, aquí también se incluye el poder pasar tiempos de ocio y recreación, en actividades placenteras para minimizar en lo posible el malestar y aumentar la resistencia causada por los cuidados intensivos otorgados.

Si la madre cuidadora principal informal, no se encuentra sana y estable, va a influenciar negativamente en la evolución de su hijo, por lo tanto una relación de dependencia no asegura que la persona cuidadora informal brinde una mejora al paciente, por el contrario puede ocasionar una recaída que entorpece la mejora de la enfermedad y a este punto se quiere llegar, de que si se quiere asegurar una mejor calidad de vida a los hijos con Trastorno de Espectro Autista, las personas más próximas deben encontrarse en un estado físico y emocional adecuado, en donde, si bien es cierto se va a generar sobrecarga por las consecuencias de la enfermedad y de las responsabilidades, esta va a poder ser controlada y minimizada si es que la madre es resiliente <sup>113</sup>

Por lo tanto, es necesario activar en la persona la capacidad de resiliencia para poder resistir permanentemente los cambios y los momentos de crisis de forma positiva y transformar a favor de uno, esto quiere decir, que la sobrecarga si bien es una consecuencia negativa y que tiene que ser contrarrestada puede convertirse en una

---

<sup>113</sup> ÁLVARES Joancely, op. cit pág 40-45.

experiencia de crecimiento, fortalecimiento y superación personal cuando se le da un enfoque positivo.

Existen muchos factores que pueden desencadenar con mayor facilidad la sobrecarga subjetiva, lamentablemente la estigmatización y discriminación hacia las personas con diferentes habilidades y discapacidades causa miedo y evasión en las familias y cuidadores primarios de niños con Trastorno de Espectro Autista, lo cual hace difícil su inserción en la sociedad, esto se debe a que en primer lugar no se han desarrollado políticas que generen apoyo a estas personas y su debida inclusión; las redes de soporte en salud son deficientes en nuestro país, por no contar con el personal multidisciplinario especializado, la infraestructura y tratamientos eficientes; son las redes de apoyo social son las que actualmente están en boga por su fácil acceso ya que son creadas por familias de niños con Trastorno de Espectro Autista; las políticas de empleo que tienen el deber de incorporar a personas con discapacidad en su mayoría no lo hacen y existe una pobre promoción y prevención de salud mental <sup>114</sup>.

---

<sup>114</sup> COTTINELLI Isabel. op. cit pág 16

### **3. Antecedentes investigativos**

A continuación se presentan algunas investigaciones realizadas en el Perú y en el mundo que estudian la resiliencia y la sobrecarga subjetiva en diferentes contextos. No se han encontrado estudios similares que intenten medir el objetivo del presente estudio. Por lo que se puede destacar, en Perú se han hecho más estudios de resiliencia en niños y adolescentes, mas no en padres con riesgo psicosocial, sin embargo en otros países se está abordando el concepto de resiliencia y sobrecarga subjetiva en diferentes contextos y dirigidas a los cuidadores primarios informales.

#### **Antecedentes Nacionales**

- Soledad Flores (2008), investiga la *“Resiliencia y el proyecto de vida”*, en Arequipa, los resultados mostraron que existe relación significativa entre estas dos variables tanto en varones como en damas.<sup>115</sup>
- Astete, Benavides, y Palacios (2009), realizaron un estudio descriptivo con el objetivo de identificar el *“nivel de resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales”* en Lima. Los resultados mostraron que los niños poseen altos niveles de resiliencia en las siguientes dimensiones: competencia social, resolución de problemas y autonomía y sentido de propósito y de futuro.<sup>116</sup>
- Ana Salgado (2005), realizó en la Universidad San Martín de Porres de Lima, una investigación titulada *“Métodos e instrumentos para medir la resiliencia”*, proponiendo una alternativa para la medición de la resiliencia en niños de 7 a 12 años, acorde a las características psicosociales de nuestra población, en el cual se evalúan los factores personales de esta variable: Autoestima, Empatía, Autonomía, Humor y Creatividad.<sup>117</sup>

---

<sup>115</sup> FLORES Soledad Resiliencia y el proyecto de vida.

<sup>116</sup> ASTETE Ana, BENAVIDES Gloria, PALACIOS Evelyn. Resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales

<sup>117</sup> SALGADO, Ana Cecilia: Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana

- Karin Lazo Rosado (2006), realizó una investigación en Arequipa, acerca de la “*Correlación entre factores resilientes y el rendimiento académico de los estudiantes del instituto pedagógico Público – Arequipa, 2006*”, donde los resultados demostraron una correlación moderada y significativa entre estas dos variables.<sup>118</sup>
- Juan José Flores (2007), realizó en Lima, un estudio que explica la “*Resiliencia En Familias Víctimas De Violencia Política En Ayacucho*” realizado en 12 familias víctimas de los atentados, que describió como objetivo principal los factores que promuevan y debilitan la resiliencia.<sup>119</sup>
- Mario Bulnes (2008) publicó una investigación que lleva el nombre de “*Resiliencia y estilos de socialización parental en escolares de 4to y 5to año de secundaria de Lima Metropolitana*”. En los resultados se corroboró la confiabilidad y validez de los instrumentos aplicados, además se observa una correlación significativa entre ambas variables.<sup>120</sup>
- José Guerra (2010) analizó en Lima los “*Niveles de resiliencia en 710 docentes correspondientes a los niveles de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao*”. Se concluyó que los docentes del nivel de inicial poseen mayores niveles de resiliencia que los docentes de nivel primario y secundario, sin embargo; los docentes de secundaria muestran mayores niveles de resiliencia que sus colegas de primaria. Otro de los resultados demostró que las mujeres docentes poseen mayores niveles de resiliencia que los varones docentes.<sup>121</sup>
- Marcio Soto Añari, y Brenda Chino Vilca (2011), publicaron un estudio que mide la “*Relación entre pensamientos disfuncionales, depresión y*

---

<sup>118</sup> LAZO Karin. Correlación entre factores resilientes y el rendimiento académico de los estudiantes del instituto pedagógico Público – Arequipa, 2006.

<sup>119</sup> FLORES Juan José; (2007). Resiliencia En Familias Víctimas De Violencia Política En Ayacucho

<sup>120</sup> BULNES Mario, PONCE Carlos, HUERTA Rosa, ALVAREZ Carmen, SANTIVANÉZ Willy, ATALAYA María, et al. Resiliencia y estilos de socialización parental en escolares de 4to y 5to año de secundaria de Lima Metropolitana

<sup>121</sup> GUERRA-LA-TORRE José Luis. Niveles de resiliencia en docentes de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao. 2010

*sobrecarga en la tarea de cuidado de un familiar con demencia*”, en Arequipa, obteniendo resultados altamente significativos con respecto a la relación entre pensamientos disfuncionales, depresión y sobrecarga.<sup>122</sup>

- Mónica Ramos Leonilla (2011), hizo un estudio en Arequipa acerca de la *“Salud mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa”*. Los resultados revelaron en primer lugar niveles malos de salud mental, seguidos de niveles regulares<sup>123</sup>.
- María Matalinares (2011), hizo un análisis acerca de los *“Factores personales de resiliencia y autoconcepto en estudiantes de primaria de Lima Metropolitana”*, Comparando el factor autoconcepto entre los varones y mujeres se encontró diferencias significativas a favor de las mujeres en los componentes físico, social y familiar. Y comparando el factor resiliencia en hombres y mujeres se encontró diferencias significativas a favor de las mujeres en autoestima y empatía.<sup>124</sup>
- Rosa Silva (2012), realizó un estudio descriptivo acerca de la *“Resiliencia en estudiantes del V ciclo de educación primaria de una institución educativa del Callao”*. Se aplicó el Inventario de Factores Personales de la Resiliencia, hecho en Perú. Se encontró que los estudiantes al obtener el nivel medio de resiliencia son capaces de sobreponerse en situaciones de adversidad. En los únicos factores donde se encontraron niveles bajos fueron en el factor autoestima y empatía.<sup>125</sup>
- Yasling Akinuti (2012), realizó un estudio transversal y analítico acerca de la *“Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario del paciente en hemodiálisis en Lambayeque”*. Los resultados reflejaron nivel de intensa Sobrecarga Emocional y grado de Dependencia moderado. Las dimensiones de rol emocional y dolor corporal fueron las más afectadas

---

<sup>122</sup> SOTO Marcio, CHINO Brenda. Relación Entre Pensamientos Disfuncionales, Depresión y Sobrecarga en la Tarea de Cuidado de un Familiar con Demencia

<sup>123</sup> RAMOS Mónica. Salud mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa

<sup>124</sup> MATALINARES María, ARENAS Carlos, SOTELO Lidia, SOTELO Nomeí, ACOSTA Gloria, CHOCANO Alejandro, et al. op.cit.pág 189 - 191

<sup>125</sup> SILVA Rossana. Resiliencia en Estudiantes del V Ciclo De Educación Primaria de una Institución Educativa del Callao

asimismo, el nivel socioeconómico estuvo asociado a la salud física. Por otra parte se encontró que a mayor sobrecarga subjetiva menor calidad de vida, a mayor depresión menor calidad de vida, asimismo se halló una asociación significativa entre las características de la salud mental de los cuidadores y el nivel socioeconómico, por último se encontró que la sobrecarga subjetiva afecta más a las mujeres<sup>126</sup>.

- María Elena Arcos (2013), publicó una investigación que buscó analizar el “*Afrontamiento y sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes con diagnóstico de Demencia*”, en Arequipa. Los resultados concluyeron que existe una correlación positiva y significativa entre el afrontamiento y la sobrecarga subjetiva. Es decir que el uso de estrategias a nivel cognitivo y conductual atenúan la sobrecarga emocional.<sup>127</sup>
- Tomás Caycho y otros autores (2014), efectuaron en la Universidad Inca Garcilaso de la Vega, un “*Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos universitarios de Lima Metropolitana*”. Las conclusiones evidenciaron asociaciones significativas en los análisis de correlación ítem-test, también presenta una elevada consistencia interna y la validez de constructo se estableció mediante Análisis Factorial.<sup>128</sup>

---

<sup>126</sup> AKINTUI Yasling; LÓPEZ Christian. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario del paciente en hemodiálisis en Lambayeque

<sup>127</sup>FLORES Gilda, ARCOS María Elena. Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva De Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia

<sup>128</sup> CASTILLA Humberto, CAYCHO Tomás, SHIMABUKURO Midori, VALDIVIA Amalia, TORRES María Fernanda. Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos de Lima Metropolitana

### Antecedentes Internacionales

- Stephanie Jorge Garcés, Stephanie Carretero, Francisco Ródenas y Vicente San José (2006) realizaron una investigación en España titulada *“La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de Intervención psicosocial”*. Los resultados evidenciaron que tener una edad avanzada, ser mujer, ser viudo, tener un nivel educativo y bajo nivel socioeconómico aunado a hábitos y estilos de cuidado de salud nocivos son considerados como los principales factores de riesgo para que la enfermedad o psicopatología se torne en una relación de dependencia.  
129
- María Piedad Puerta (2011), realizó en Colombia una investigación titulada *“una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar”*, este proyecto también tuvo como fin sensibilizar y ayudar a las madres solteras a superar las dificultades de la ausencia de la figura paterna, lo que causaría un impacto social favoreciendo relaciones interpersonales sanas a partir de un trabajo en la línea de la salud mental.  
130
- Diva Jaramillo y otros autores (2005), realizaron en Colombia una investigación titulada *“Resiliencia, Espiritualidad, Aflicción y Tácticas de Resolución de Conflictos en Mujeres Maltratadas”*. Los resultados demostraron que existe correlación significativa entre la resiliencia y la espiritualidad, por lo tanto, las mujeres que tenían los niveles más altos de resiliencia poseían altos niveles de espiritualidad y menor número de síntomas aflicción.<sup>131</sup>
- Mirian Anzola (2006), realiza un estudio exploratorio en Venezuela, titulado *“La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia”*. Se encontró que el principal indicador para el

<sup>129</sup> GARCÉS Jorge, CARRETERO Stephanie, RÓDENAS Francisco, SAN JOSÉ Vicente. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial

<sup>130</sup> PUERTA, María. Una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar. Colombia

<sup>131</sup> JARAMILLO Diva, OSPINA Doris, COBARCAS Germán, HUMPHREYS Janice. Resiliencia espiritualidad aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas.

desarrollo de la resiliencia en estas madres ha sido el afecto en su relación madre-hijo, de modo que, los hijos se convierte en fuente de motivación y logro.<sup>132</sup>

- José David Seguí, Margarita Ortiz-Tallo y Yolanda de Diego (2008), publicaron en España un estudio sobre *“Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con Autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud”*, los resultados indicaron niveles elevados de sobrecarga en los cuidadores, y deterioro de su salud física y mental, por lo tanto, existe una correlación positiva y significativa entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas.<sup>133</sup>
- Eugenio Saavedra y Marco Villalta (2008), efectuaron en Chile un estudio llamado *“Medición de las características resilientes, mediante estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años*. Los principales hallazgos revelaron que no existe diferencias significativa entre los niveles de resiliencia de mujeres y hombre; sin embargo, se puede establecer un perfil masculino y femenino en cuanto a la vivencia de la resiliencia. Otro resultado relevante es que los niveles de resiliencia no están asociados directamente a la edad, ya que se obtienen resultados similares en las diferentes etapas de vida.<sup>134</sup>
- Héctor Steele Britton (2009) presentó un estudio en Costa Rica titulado *“Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009”* y los resultados indicaron que existe prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, y entre los factores de riesgo<sup>135</sup> se encontraron un nivel de

---

<sup>132</sup> ANZOLA Miriam. La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia

<sup>133</sup> SEGUÍ José Diego, ORTIZ-TALLO Margarita, DE DIEGO Yolanda. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo

<sup>134</sup> SAAVEDRA Eugenio, VILLALTA Marco. Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años

<sup>135</sup> STEELE Héctor. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009

educación incompleto, no recibir pago o remuneración por la labor de cuidado y no realizar actividades ajenas a la labor de cuidado.

- María Florencia Tartaglino, Silvia Deborah Ofman y Dorina Stefani (2010), diseñaron un estudio en Argentina titulado “*Sentimientos de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia*”, los resultados hallaron que, a mayor uso de estrategias de “*Requerimiento de Información y Ejecución de acciones que resuelvan el problema*” se reduce los niveles de sobrecarga. Sin embargo a mayor uso de “*Descarga emocional*” aumenta la sobrecarga.<sup>136</sup>
- Joaquina Palomar y Norma Gómez (2010), desarrollaron en México una escala de medición de la resiliencia con mexicanos ante la necesidad de medir esta capacidad humana frente a las continuas situaciones de conflicto que se vive en ese país. Los resultados se agruparon en cinco factores predominantes: Fortaleza y confianza en sí mismo, Competencia social, Apoyo familiar, Apoyo social y Estructura y se observó que las mujeres obtienen puntajes más altos en apoyo social, también se determinó que las personas más adultas tiene un mayor promedio en competencia social y apoyo familiar y finalmente las personas casadas perciben más fortaleza autoconfianza a diferencia de los solteros que sienten mayor apoyo social en comparación con los casados.<sup>137</sup>
- Dos Santos Favero (2010), efectuó en Brasil una investigación de tipo exploratorio, descriptivo y transversal en la cual el objetivo principal es estudiar la “*Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo*”. Los resultados mostraron que 15% de las madres tenían depresión; 70% reportaron adecuada calidad de vida global, y sólo el 40% de madres estaban “satisfechas” con su salud. Se concluyó que la calidad de vida se relaciona de forma positiva con los

---

<sup>136</sup> TARTAGLINI María, OFMAN Deborah, STEFANI Dorina. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia

<sup>137</sup> PALOMAR Joaquina, GÓMEZ Joaquina. Desarrollo de una Escala De Medición de la Resiliencia Con Mexicanos.

ingresos económicos y el nivel de instrucción y de forma negativa, con la depresión.<sup>138</sup>

- Julieta Basa (2010), diseñó en Argentina un estudio comparativo titulado “*Estrés parental con hijos autistas*”. Según los resultados de la investigación, se obtuvieron diferencias significativas con respecto al nivel de estrés total entre ambos grupos. En lo que respecta a los padres, estas diferencias estuvieron dadas por las subescalas características del hijo e interacción entre padres e hijos, mientras que las diferencias entre las madres se dieron a partir de las tres subescalas: características de los padres, características de los niños e interacción entre padres e hijos.<sup>139</sup>
- Norma Gonzales, Dalia Nieto y José Luis Valdez (2011), estudiaron en México la “*Resiliencia en madres e hijos con cáncer*”. Los resultados demostraron el alto nivel de resiliencia en los niños con respecto a los factores protectores internos, externos y empatía. En las madres, el nivel de resiliencia muestra niveles altos en la dimensión altruismo, autoestima familia, seguridad y afiliación. Otro de los resultados fue la asociación entre la resiliencia del niño en el factor empatía y de su madre en el factor seguridad.<sup>140</sup>
- Jaime Ernesto Vargas-Mendoza y Cyntia Laura Sánchez-Sigüenza (2010), realizaron en España un estudio llamado “*Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo*”, los resultados, no llamaron algún sujeto con Burnout, pero sin con niveles altos de sobrecarga emocional.<sup>141</sup>
- María Rosario Andueza Doce, Pilar Galán Rodríguez de Isla, María Begoña Benavides Espilla y María Concepción Peralta Rodrigo (2012), realizaron en España un estudio titulado “*Sobrecarga emocional del*

---

<sup>138</sup> FÁVERO María Ángela, DOS SANTOS Manoel. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo

<sup>139</sup> BASA Julieta. Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo

<sup>140</sup> GONZÁLES Norma, NIETO Dalia, VALDEZ José Luis. Resiliencia en madres e hijos con cáncer

<sup>141</sup> VARGAS Jaime, SÁNCHEZ Cinthia. Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo.

*cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos*”. Los resultados hallaron presencia de sobrecarga emocional con sintomatología ansiosa, con el ingreso, a la unidad la sobrecarga disminuye, y mejora los síntomas de depresión y ansiedad <sup>142</sup>

- Violeta Fernández (2012), realizó un estudio en España que explica la *“Resiliencia en 53 cuidadores de personas con demencia”*. Las puntuaciones moderadas en resiliencia se asociaron de manera significativa a un peor estado emocional y físico del cuidador. Las puntuaciones altas en resiliencia correlacionaron significativamente con sobrecarga, niveles de neuroticismo y extraversión, percepción de autoeficacia, autoestima y menor utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones. Por lo tanto, a una mayor resiliencia un mejor estado emocional y físico de los cuidadores. También es importante recalcar que la resiliencia se asocia fundamentalmente a variables propias del cuidador, más que a variables situacionales. <sup>143</sup>
- Joancely Álvarez (2012), en Venezuela realizó una investigación que tenía el objetivo de medir la *“Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo”*. Los resultados señalaron mínima carga emocional, autopercepción mala sobre la salud física y ausencia de depresión en las cuidadoras principales. Otro resultado relevante fue la correlación entre las tres variables es alta, positiva y significativa. <sup>144</sup>
- Norma López (2013), describió la *“Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del Crit Chihuahua, México”*. Los resultados reflejan una buena calidad de vida. Y

---

<sup>142</sup> ANDUEZA María, RODRÍGUEZ Pilar, BENAVIDES María, PERALTA María. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos

<sup>143</sup> FERNÁNDEZ Violeta, CRESPO María, CÁCERES Rebeca, RODRÍGUEZ María. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia

<sup>144</sup> ÁLVAREZ Joancely. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo.

que la salud física es mejor que salud mental. Según el estudio los grupos más afectados son: divorciados y familias uniparentales.<sup>145</sup>

- Nataly Morales (2013), en Colombia realizó un análisis acerca de *“La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares”*. En este estudio se hace un análisis crítico acerca de la figura del cuidador familiar a cargo de la persona con autismo y como es su experiencia de vida desde la visión de autismo antes y después de conocer el diagnóstico.<sup>146</sup>
- Juan Martín (2013), realizó en España un estudio que consistió en la *“Construcción escala de competencia y resiliencia parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial”*. Con respecto a la madres, la escala obtuvo una estructura conformada por cinco factores con 44 ítems: Desarrollo Personal y Resiliencia, Organización Doméstica, Búsqueda de Apoyo, Competencias Educativas y Competencias Comunitarias y la escala para padres mostró 4 factores con 32 ítems: Desarrollo Personal y Resiliencia, Competencias Educativas y Organización Doméstica, Competencias Comunitarias y Búsqueda de Apoyo.<sup>147</sup>
- María Crespo y Violeta Fernández (2015), estudiaron en España la *“Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes”*. Los resultados reflejaron niveles alta, moderada y baja resiliencia, los cuidadores con altos niveles de resiliencia mostraron puntajes elevados en: satisfacción con el apoyo social recibido, autoeficacia para controlar los pensamientos negativos, autoestima, autocuidado y extraversión. De la misma forma los cuidadores altamente resilientes tendieron a manifestar una menor preocupación por los problemas y presentaron bajos niveles de sintomatología depresiva y

---

<sup>145</sup> LÓPEZ Norma. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México

<sup>146</sup> MORALES Nataly. La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares

<sup>147</sup> MARTÍN Juan, CABRERA Eduardo, LEÓN Jaime, RODRIGO María: La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial.

ansiosa, poniendo de manifiesto la importancia de la resiliencia como factor de protección en el ámbito del estrés crónico.<sup>148</sup>



---

<sup>148</sup> CRESPO María, FERNÁNDEZ Violeta. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes

#### 4. Objetivos

1. Identificar los niveles de Resiliencia de las madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista de la asociación “Mírame”.
2. Precisar la Sobrecarga Subjetiva de las madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista de la asociación “Mírame”.
3. Establecer la influencia de la Resiliencia en la Sobrecarga Subjetiva de las madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista de la asociación “Mírame”.

#### 5.- Hipótesis

Dado que, la resiliencia es la capacidad para enfrentar, sobreponerse y salir fortalecido o transformado por experiencias de adversidad.

Es probable que, niveles moderados y altos de resiliencia, disminuya la sobrecarga subjetiva de madres Cuidadoras Primarias Informales de niños con Trastorno de Espectro Autista.

### III. PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

#### 1. Técnicas e instrumentos de Verificación

##### 1.1 Técnicas

Para la recolección de datos, se utilizará la técnica del cuestionario en las dos variables (resiliencia y sobrecarga subjetiva) y como instrumento la cédula de preguntas de múltiple alternativa en escala de Likert.

##### 1.2 instrumentos

Se van a utilizar dos instrumentos:

Para la variable resiliencia:

- Escala de Resiliencia Wagnild y Young (1993) validada en Perú por Novella (2002)

Para la variable sobrecarga subjetiva:

- Escala de Sobrecarga Subjetiva del cuidador de Zarit (1980) validada en Perú por Arcos y Flores (2004)

#### **Estructura de la Escala de Resiliencia Wagnild y Young (1993)**

La escala de resiliencia fue creada en Estados Unidos por Wagnild y Young en 1988, y fue revisada por los mismos autores en 1993. Para Wagnild y Young la resiliencia está definida como una característica de la personalidad que modera el estrés y la mala adaptación a causa de situaciones negativas en el ser humano utilizando este término para calificar a las personas que han demostrado valentía y se han podido adaptar a infortunios de la vida, dándole la connotación de capacidad de una persona para enfrentar las condiciones de vida adversa, frustraciones, superarlas, salir de ellas y salir transformado.

Con respecto a la confiabilidad, Wagnild y Young (1993) en una muestra de 1500 sujetos, varones y mujeres de 53 a 95 años, se obtuvo una consistencia interna representada en un alpha de Crombach de 0.91; en dos muestras de mujeres graduadas

se corroboró un coeficiente de fiabilidad de 0.85 y 0.86; y en una muestra de mujeres post parto de 0.90. En el Perú, la Escala original fue adaptada, traducida del inglés y analizada psicométricamente por Novella (2002), quien utilizó una muestra de 324 alumnas entre 14 a 17 años del Colegio Nacional de Mujeres “*Teresa Gonzales de Fanning*”, de la ciudad de Lima, obteniendo una consistencia interna global de 0.875. La validez del contenido está basada en una selección de ítems redactados en forma positiva, acordes con lo que reflejaban las definiciones de resiliencia, y estuvo a cargo de los investigadores, dos psicometristas y dos enfermeras, siendo los constructos utilizados: depresión, moral, percepción al estrés, autoestima, salud y satisfacción de vida para dar lugar a sus dimensiones y características:

La escala de resiliencia está dividida en dos dimensiones:

**Factor 1: *Competencia personal*:** integrado por 17 ítems, que indican autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia.

**Factor 2: *Aceptación de sí mismo y de su vida*:** integrado por 8 ítems que indican adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable lo que indica aceptación por la vida y paz ante la adversidad.

Por lo tanto estas dimensiones reflejan las siguientes características:

1. *Ecuanimidad*: es una visión balanceada de la propia vida y experiencias positivas y negativas, acompañada de una actitud pacífica y tranquila.
2. *Perseverancia*: es la persistencia a pesar de las circunstancias, el fuerte deseo de lograr algo
3. *Confianza en sí mismo*: es la habilidad para creer en uno mismo y en sus habilidades y fortalezas.
4. *Satisfacción personal*: capacidad de entender el significado de la vida y de lo que se necesita para contribuir a su desarrollo.
5. *Sentirse bien solo*: hace referencia a la libertad, a la unicidad e importancia como persona.

**Administración:** La prueba está diseñada para adolescentes (12 años) y adultos. Los colaboradores marcarán según su forma de pensar y de conformidad con el ítem, dura aproximadamente 20 minutos. Está conformada por 25 ítems, es una escala tipo Likert

de puntos, donde 1 es en desacuerdo, y 7 es máximo de acuerdo y no existe respuestas negativas.

**Calificación:** es la sumatoria de los puntajes más altos indican mayor grado de resiliencia en un rango de 25 a 175.

**Interpretación:**

PUNTAJE ESCALA RESILIENCIA	SIGNIFICADO
25-121	Escasa resiliencia
122-144	Moderada resiliencia
145-175	Alta resiliencia

Variable	Indicadores y Sub indicadores	Ítems del Instrumento	Técnica e Instrumento
RESILIENCIA	<b>Dimensión 1: Competencia personal</b>	Integrado por 17 ítems	Técnica: Cuestionario  Escala de Resiliencia Wagnild y Young (1993)
	Sentirse bien solo	5,3,19	
	Perseverancia	1,2,4,14,15,20,23	
	Autoconfianza	6,9,10,13,17,18,24	
	<b>Dimensión 2: Aceptación de sí mismo y de su vida</b>	Integrado por 8 ítems	
	Satisfacción personal	16,21,22,25	
	Ecuanimidad	7,8,11,12	

### ***Estructura de la Escala de Sobrecarga Subjetiva del cuidador de Zarit (1980)***

La escala de sobrecarga subjetiva fue creada por diseñada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en el año 1980. Es el instrumento probablemente más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Esta escala contiene un enfoque subjetivo de carga llegando a ser un buen indicador para medir los efectos del cuidado en los familiares cuidadores principales.

En un estudio realizado en España se obtuvo una consistencia interna que arrojó un alfa de Crombach de 0.91, otra investigación titulada “*Análisis funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores*” . En Arequipa, Perú El coeficiente de fiabilidad obtenido fue de 0.72. Con respecto a la validez de contenido, los ítems formulados se relacionan y ajustan a la definición de sobrecarga subjetiva del cuidador; por lo tanto, cuentan con la validez de criterio y de constructo.

Posee tres dimensiones:

1. ***Impacto del cuidado o consecuencias del cuidado en el cuidador.***- Definida como el juicio o valoración por parte del cuidador acerca de los efectos que tienen en el la prestación de servicios a la persona que tiene a su cargo como la disminución del tiempo libre, poca intimidad, deterioro de la vida social, falta de control sobre su vida y deterioro de la salud.
2. ***La relación interpersonal.***- Está representada por aquellos elementos referidos a la percepción que tiene el cuidador con respecto a la persona que cuida, entre ellos se puede encontrar sentimientos de vergüenza, culpa, enfado, deseos de delegar la responsabilidad de cuidado a otros o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.
3. ***Expectativas de autoeficacia.***- Denominada competencia, o las creencias y expectativas respecto a su capacidad de cuidar y sus expectativas sobre sus posibilidades para mantener como deber y responsabilidad este tipo de cuidado a lo largo del tiempo.

**Administración:** La prueba está diseñada para adultos. El cuestionario es de tipo Likert el cual contiene 22 ítems; de las cuales 21 ítems miden sobrecarga y finaliza con una premisa global sobre la percepción global de la misma, el evaluado responde las preguntas del cuestionario marcando una sola vez en cada ítem que va en rango del 1 al 5.

**Calificación** La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 25 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. No existen normas o puntos de corte establecidos.

**Interpretación:**

PUNTACIÓN DE SOBRECARGA	SIGNIFICADO
25- 45	No hay sobrecarga
46-64	Sobrecarga leve
65-110	Hay sobrecarga intensa

Variable	Indicadores	Ítems del Instrumento	Técnica e Instrumento
SOBRECARGA SUBJETIVA	<b>Dimensión 1: Impacto del cuidado</b>	1,2,3,7,8,10,11,12, 13,14,17,22	Cuestionario
	<b>Dimensión 2: Carga interpersonal</b>	4,5,6,9,18,19	Escala de Sobrecarga Subjetiva del cuidador de Zarit
	<b>Dimensión 3: Expectativa de autoeficacia</b>	15,16,20,21	(1980)

## **2. Campo de verificación**

### **2.1 Ubicación espacial**

El estudio de investigación se realizará en las instalaciones de la asociación de padres y amigos de niños con Trastorno de Espectro Autista “Mírame”, situado en calla Rivero N°208, distrito del Cercado de Arequipa.

### **2.2 Ubicación temporal**

El horizonte temporal del estudio está referido al presente, entre Agosto del 2015 hasta Julio del 2016, para poder abarcar a la muestra requerida.

### **2.3 Unidades de estudio**

#### **Universo**

La asociación “Mírame” es una organización que actualmente está conformada por un universo de 60 padres y madres de familia inscritos.

La muestra constituyó el universo de una organización sin fines de lucro, que ofrece servicios de apoyo psicológico a padres de niños con autismo, compuesta por 50 madres biológicas, las cuales representaron el 83% del universo, puesto que cumplían los siguientes criterios de inclusión

#### **Criterios de inclusión y exclusión B**

##### **Inclusión:**

- Madres que pertenezcan a la asociación “Mírame”
- Madres que tengan niños con Trastorno de Espectro Autista
- Madres que hayan aceptado participar en el estudio
- Madres responsables del cuidado de sus hijos con Trastorno de Espectro Autista
- Se incluye cualquier edad
- Se incluye cualquier estado civil
- Se incluye cualquier grado de instrucción
- Se incluye cualquier ocupación
- Se incluye cualquier edad del hijo con Trastorno de Espectro Autista

**Exclusión:**

- Se excluyen a madres que no pertenezcan a la asociación “Mírame”
- Se excluye a madres que no acepten participar en el estudio.
- Se excluye a Padres de familia
- Se excluye a otros familiares que sean cuidadores de los niños con Trastorno de Espectro Autista
- Se excluye a personas externas a la familia que sean cuidadores de los niños con Trastorno de Espectro Autista

**3. Estrategia de recolección de datos**

Para efectos de la recolección de datos, se coordinará con el fundador de la asociación para que se otorgue el permiso para la evaluación a las madres de familia, para lo cual se le presentará el proyecto de investigación, el instrumento y los beneficios que recibirán las madres evaluadas.

La duración del estudio en su totalidad está prevista para 2 meses y la recolección de datos se realizaría una vez por mes, en la fecha en la que se reúnen las madres para sus reuniones de confraternidad.

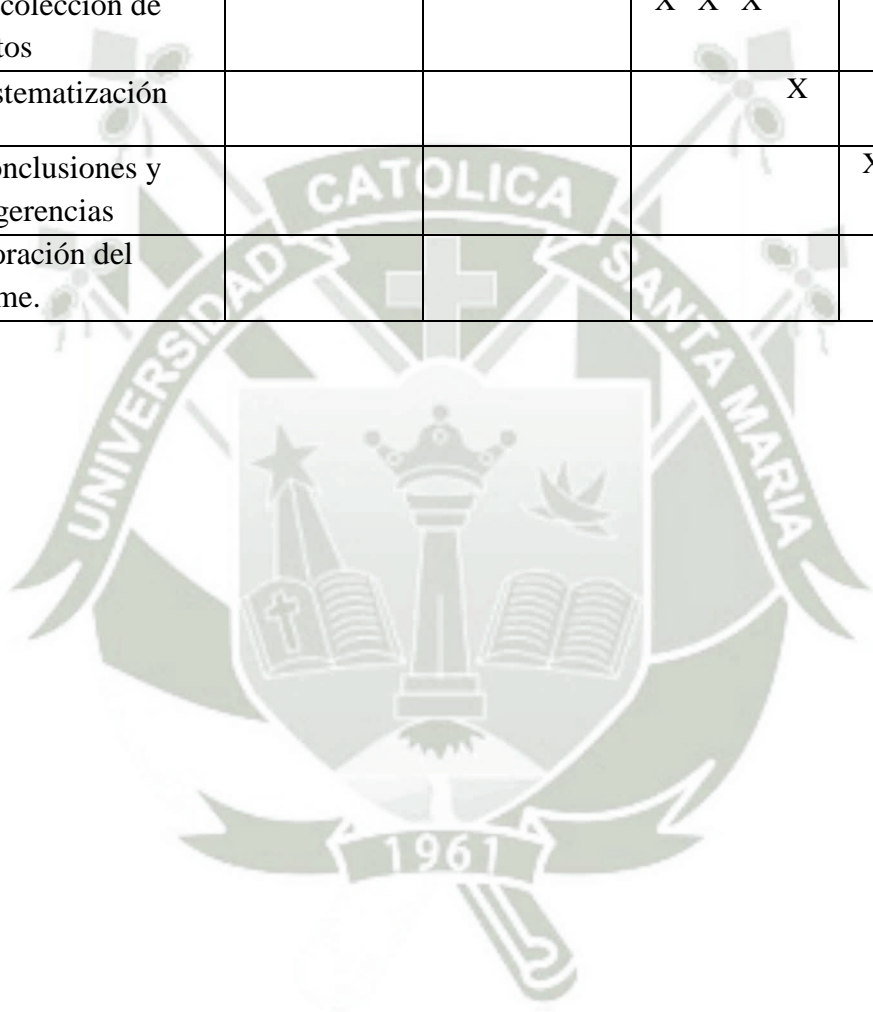
El instrumento que se utilizará son dos pruebas en escala de Likert y se remarcará el carácter anónimo y confidencial del formulario, así como la sinceridad de las respuestas emitidas para contribuir al éxito del estudio.

Será preciso coordinar con los representantes de la asociación, las fechas y horas exactas para la aplicación de las pruebas, así como la clarificación de dudas que pudieran surgir. Finalmente se revisará que todos los instrumentos hayan sido respondidos en su totalidad para el posterior procesamiento.

Una vez recolectados los datos, estos se sistematizarán estadísticamente en el programa SPSS versión 19, para el análisis, interpretación y conclusiones finales.

#### IV. CRONOGRAMA DE TRABAJO

Tiempo Actividad	Mayo				Junio				Julio				Agosto			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1. Elaboración del proyecto	X	X	X	X												
2. Desarrollo del proyecto					X	X	X	X								
• Recolección de datos									X	X	X					
• Sistematización											X					
• Conclusiones y sugerencias													X	X		
3. Elaboración del informe.															X	X



## V. BIBLIOGRAFÍA

1. Seligman, M. La auténtica felicidad. Barcelona: B. S. A. 2003.
2. Martín JC, Cabrera E, León J, Rodrigo MJ. La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial. *Anales de Psicología*. 2013; 29 (3): 886-896
3. Flores G, Arcos ME. Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva de Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia. *Revista de psicología Universidad Católica San Pablo*. 2014; 1(1): 41- 48.
4. Ramos B, Jarillo E. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *Enclaves del Pensamiento*. 2014; 8(5): 195- 216
5. Encuesta Demográfica de Salud Familiar. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Lima: INEI. 2000.
6. Prado R, Del Águila M. Diferencias en la Resiliencia según Género y nivel socioeconómico en adolescentes. *Persona*. 2003; 6: 179- 196.
7. Crespo M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y Tendencias*. 2008; 35
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980; 20(6):649-55.
10. Poseck BV, Baquero BC, Jiménez MLV. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento post-traumático. *Papeles Psicólogo*. 2006; 27(1):40–49.
13. Vera B. Psicología Positiva: Una Nueva Forma De Entender La Psicología. *Papeles del Psicólogo*. 2006; 27 (1): 3-8.
15. Achury-Saldaña DM, Castaño HM, Gómez LA, Guevara NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011; 13 (1): 27- 46

16. Tobar M. Resiliencia en familias con hijos autistas. Tesis de Licenciatura. Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano. 2005
17. Vanistendael S. La resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado. *Infancia En El Mundo*. Montevideo: BICE. 1994; 5(3).
18. Forés I, Miravalles A, Grané J. La Resiliencia en entornos socioeducativos: sentido, propuestas y experiencias. Madrid: Narcea. 2012.
19. Grotberg H. La resiliencia en el mundo de hoy. Barcelona: Gedisa. 2009.
20. Munist M, Santos H, Kotliarenco M, Suárez E, Infante F, Grotberg E. Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. División de Promoción y Protección de la Salud (HPP), del Programa de Familia y Población, Organización Panamericana de la Salud: Washington. 1998
21. Villalobos A. Desarrollo de una medida de resiliencia para establecer el perfil psicosocial de los adolescentes resilientes que permita poner a prueba el modelo explicativo de resiliencia basado en variables psicosociales. Tesis para obtener el grado de especialista. Costa Rica: Universidad de Costa Rica y el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social. 2009.
22. Cabanillas PP, Sánchez ES, Zaballos LM. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 2006; 18(3):342-347.
24. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *An Psicol*. 2008; 24(1):100–105.
25. Salgado Lévano AC. Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *Liberabit*. 2005;11(11):41-48.
26. Castilla H, Caycho T, Shimabukuro M, Valdivia A, Torres M. Análisis exploratorio de la escala de resiliencia de Wagnild y Young en una muestra de adolescentes, jóvenes y adultos de Lima Metropolitana. *Revista de psicología Arequipa*. 2014; 4 (1): 80-93.

29. Matalinares MM, Arenas C, Sotelo L, Sotelo N, Acosta GD, Chocano AD, et al. Factores personales de resiliencia y autoconcepto en estudiantes de primaria de Lima Metropolitana. *Rev Investig En Psicol.* 2011;14(1):187-207.
30. Anzola M. La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia. *Revista de Teoría y Didáctica de las Ciencias Sociales.* 2006; 11: 113-138.
31. Gonzáles N, Nieto D, Valdez J. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología.* 2001; 8 (1): 113- 123.32.
33. Martínez MA, León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention.* 2008; 17(8): 215- 230.
34. Richardson J. From Risk to Resilience: Promoting School–Health Partnerships for Children. *International Journal of Educational Reform.* 2008; 17(1): 20- 36
35. Bulnes M, Ponce C, Huerta R, Alvarez C, Santivañez W, Atalaya M, et al. Resiliencia y estilos de socialización parental en escolares de 4to y 5to año de secundaria de Lima Metropolitana. *Rev Investig En Psicol.* 2008;11(2):67–91.
36. Castañeda P, Guevara A. Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. 2005. p. 5-26
37. Haquin C, Larraguibel M, Cabezas J. Factores protectores y de riesgo en salud mental en niños y adolescentes de la ciudad de Calama. *Rev Chil Pediatría.* 2004;75(5):425–433.
39. De Andrade L, Da Cruz, S. Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. *Diversitas: Perspectivas en Psicología.* 2011; 7(1): 43- 55.
40. Cabrera D. Generalidades sobre Autismo. *Revista Colombiana Psiquiátrica.* 2007; 36 (1): 208- 220.
43. Saavedra E, Villalta M. Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit.* 2008;14(14):32–40.

44. Andueza M, Rodríguez P, Benavides M, Peralta M. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *Nure Investig.* 2012; 6: 2- 9.
45. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, San José V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población.* 2006; 1(557): 3-7.
46. Achury-Saldaña DM, Castaño HM, Gómez LA, Guevara NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo.* 2011; 13 (1): 27- 46
49. Comisión económica para América Latina y el Caribe. Anuario Estadístico 2015. Chile: 2015
50. López N. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia.* 2013; 7 (3): 139- 151.
52. Fávero M, Dos Santos M. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* 2010; 18 (1): 33-40.
53. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Balderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008; 22(5):443-450
54. Cuxart F, Fina L. Fases de la aceptación de familiares con pacientes autistas. [Internet]. 2001 [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en On Line Trainautism: <http://www.autisme.com/>
55. Ruiz A, Nava M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex).* 2012; 11(3): 163-169.
56. Chacín M, Chacín J. Estrategias De Afrontamiento En Padres De Niños Y Adolescentes Con Cáncer. *Rev Venez Oncol.* 2011; 23(3):199-208

57. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia. 2007.
58. Soto M, Chino B. Relación Entre Pensamientos Disfuncionales, Depresión y Sobrecarga en la Tarea de Cuidado de un Familiar con Demencia. *Rev. psicol. Arequipa*. 2011; 1(1): 57- 68.
61. Fernández V, Crespo M, Cáceres R, Rodríguez M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia. *Revista española de geriatría y gerontología*. 2012; 47 (3): 102- 109.
62. Barthélemy C, Fuentes J, van der Gaag R, Visconti P. Descripción del Autismo. Barcelona: Asociación Internacional Autismo-Europa. 2000.
68. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998; 14(2): 229-248.
69. Steele H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. Tesis para optar el grado de especialista. Costa Rica: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. 2010.
71. Hidalgo L. Sobrecarga y Afrontamiento en Familiares Cuidadores de Personas con esquizofrenia. Tesis de Licenciatura. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú. 2013
77. Guillén A, Muñoz, M. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*. 2011; 7: 15- 24
80. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. USA: Panamericana. 2014.
117. Astete A, Benavides G, Palacios E. Resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales. Tesis de licenciatura no publicada. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2009.

119. Karin L. Correlación entre factores resilientes y el rendimiento académico de los estudiantes del instituto pedagógico Público – Arequipa. Tesis de licenciatura no publicada. Arequipa: Universidad Católica de Santa María. 2006.
120. Flores J. Resiliencia En Familias Víctimas De Violencia Política En Ayacucho. Tesis de licenciatura. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú. 2007.
124. Ramos M. Salud mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa. Tesis de licenciatura no publicada. Arequipa: Universidad Católica de Santa María. 2011.
125. Flores S. Resiliencia y el proyecto de vida. Tesis de licenciatura no publicada. Arequipa: Universidad Católica de Santa María. 2008.
126. Silva R. Resiliencia en Estudiantes del V Ciclo De Educación Primaria de una Institución Educativa del Callao. Tesis de maestría. Lima: Universidad San Ignacio de Loyola
- 132 Jaramillo D, Ospina D, Cobarcas G, Humphreys J. Resiliencia espiritualidad aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas. Revista de Salud Pública. 2005; 7(3): 281- 292.
137. Tartaglini M, Ofman D, Stefani D. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. Revista Argentina de Clínica Psicológica. 2010; 19(3): 221- 226.
- 138 Palomar J, Gómez J. Desarrollo de una Escala De Medición de la Resiliencia Con Mexicanos. Interdisciplinaria. 2010; 27(1): 7- 22.
- 142 Vargas J, Sánchez C. Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. Centro Regional de Investigación en Psicología. 2010; 6(1): 13-18.

**FUENTES DE INTERNET**

8. Dirección de Investigación y Registro – Conadis [Internet]. [Citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.conadisperu.gob.pe/direcciones/direccion-de-investigacion-y-registro/>
12. Melillo A. Resiliencia: Conceptos básicos. [Internet]. 2004 [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: <http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-AG.pdf>
14. Prada E. Psicología Positiva & Emociones Positivas. [Internet]. 2005. [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: <https://edufest.wikispaces.com/file/view/Psicologiaposiva.pdf>
23. Morales N. La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares. Grupo de investigación en psicología clínica y procesos de salud. [Internet]. 2013. [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: [http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_lorencia\\_dodat\\_30-10.pdf](http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_lorencia_dodat_30-10.pdf)
27. Guerra-La-Torre JL. Niveles de resiliencia en docentes de inicial, primaria y secundaria de la Región Callao. 2010. Universidad San Ignacio de Loyola. [Internet]. 2010. [citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: <http://repositorio.usil.edu.pe/handle/123456789/368>
28. Álvarez JJ. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo. Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado Decanato De Humanidades Y Artes Programa de Licenciatura En Psicología. [Internet]. 2012 [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/387>
32. Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. An Psicol [Internet]. 1 de enero de 2015 [citado 11 de julio de 2016];31(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/158241>
38. Moreno, B. Resiliencia individual y familiar. [Internet]. 2010 [citado 14 de julio de 2016]; Disponible en: <http://www.gaztedi.eus/files/Resilencia-individual-y-familiar.pdf>

41. Care-Givers Tiow. Labour Market And Social Policy Occasional Papers. [Internet]. 2000 [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.197.8645&rep=rep1&type=pdf>
63. Why Autism Is Different in the Brains of Girls Than in Boys [Internet] 2015. Autismo & Realidade. [citado 12 de julio de 2016]. Disponible en: <http://autismoerealidad.org/noticias/why-autism-is-different-in-the-brains-of-girls-than-in-boys/>
64. Día Mundial de la Concienciación del Autismo. Ministerio de la mujer y desarrollo Social. Consejo Nacional para la Integración de personas con Discapacidad. 2007. [Citado 11 de julio de 2016]; Disponible en [http://munihuancayo.gob.pe/portal/upload/documentos/2013/otros\\_documentos/autismo.pdf](http://munihuancayo.gob.pe/portal/upload/documentos/2013/otros_documentos/autismo.pdf)
67. Alberdi MJ, Martínez JA, Gurrutxaga I, Belastegui A, Martínez O. El Cuidador en el Paciente Frágil. Escala Zarit. Trabajo expuesto en las VII Jornadas de Enfermería del País Vasco. Cuidando y progresando [Internet] 2011. [citado 12 de julio de 2016].Disponible en [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/material\\_enfermeria\\_2011/es\\_enfer/adjuntos/07/114C.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/material_enfermeria_2011/es_enfer/adjuntos/07/114C.pdf)
73. Care-Givers Tiow. Labour Market And Social Policy Occasional Papers. [Internet]. 2000 [citado 11 de julio de 2016]; Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.197.8645&rep=rep1&type=pdf>
74. Organización Mundial de la Salud. Invertir en Salud Mental. [Internet] 2004. [Citado 12 de julio de 2016]. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/advocacy/en/spanish\\_final.pdf](http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf)
78. Cottinelli I. El papel de los padres en la educación de personas autistas. Trabajo expuesto en el V Congreso Internacional de Autismo - Europa. [Internet] 1995. [citado 12 de julio de 2016].Disponible en

<http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20papel%20de%20los%20padres%20en%20la%20educacion%20de%20personas%20autistas.pdf>

87. ASPAU – Asociación Proyecto Autismo [Internet]. [Citado 12 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.aspau.org/>

127 Akintui Y, López C, Taypicachuana J, Peña R. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario del paciente en hemodiálisis en Lambayeque. Resúmenes de trabajos de investigación presentada en la V Jornada Científica de Investigación en Salud. Chiclayo: Universidad Santo Toribio de Mogrovejo. 2012 [Internet] 2012. [Citado 12 de julio de 2016]. Disponible en <http://tesis.usat.edu.pe/jspui/handle/123456789/260>

131 Puerta M. Una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar. Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigó. [Internet] 2011. [Citado 11 de julio de 2016]. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/modules/centroinvestigaciones/>

139. Basa, J. A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>