



**UNIVERSIDAD PERUANA DE CIENCIAS APLICADAS**

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al  
servicio que ofrecen los centros especializados a los padres**

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología

Autor:

Fiorella Casimiro Vento

**Lima Perú, 2016**

## Resumen

El propósito de esta investigación fue comparar el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres. La muestra está conformada por 92 madres de niños entre los 3 y 11 años de edad, diagnosticados con TEA y que residen dentro de Lima Metropolitana. Los tres centros especializados son diferenciados como *A* ( $n=32$ ), *B* ( $n=31$ ) y *C* ( $n=29$ ). Las madres respondieron a la versión reducida de la escala de Bienestar Psicológico propuesta por Díaz et al. (2006). Los resultados de esta investigación descriptiva-comparativa demostraron que, existen diferencias significativas en el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres, donde se evidencia que el servicio brindado por el centro *A* refleja un menor Bienestar Psicológico, mientras que el servicio brindado en los centros *B* y *C* refleja un mejor Bienestar Psicológico en las madres de niños con TEA.

*Palabras clave: Bienestar Psicológico, Trastorno del Espectro Autista, Madres de niños con TEA.*

## Abstract

The objective of this research is to compare the Well-Being of mothers of children with ASD according to the service offered by specialized centers to parents. The sample consisted of 92 mothers of children between 3 and 11 years old, diagnosed with ASD and residing in Lima Metropolitana. The three specialized centers are differentiated as *A* ( $n = 32$ ), *B* ( $n = 31$ ) and *C* ( $n = 29$ ). Mothers responded to the reduced version of the scale of psychological Well-being proposed by Diaz et al. (2006). The results of this descriptive-comparative research showed that there are significant differences in psychological Well-Being of mothers of children with ASD according to the service offered by specialized centers to parents, where it is evident that the support provided by the center *A* service reflects a lower psychological Well-Being, while the service provided at the centers *B* and *C* reflects an improvement in psychological Well-Being in mothers of children with ASD.

*Keywords: Well-Being, Autism Spectrum Disorder, Mothers of children with ASD.*

# Índice

Resumen .....	2
Abstract.....	3
Introducción.....	5
Método.....	11
Participantes.....	11
Instrumentos .....	14
Ficha sociodemográfica.....	14
Escala de Bienestar Psicológico de Ryff .....	14
Procedimiento.....	15
Resultados.....	17
Discusión .....	23
Referencias .....	29
APÉNDICE .....	36

# Introducción

En el Perú, existen más de 100 centros de educación especial donde pueden ser atendidas las personas diagnosticadas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Asimismo, existen instituciones especializadas únicamente en dicha población (Ministerio de Educación del Perú, 2016). Uno de los indicadores de calidad para las instituciones o centros dedicados a la atención de personas con TEA es considerar a la familia como un *agente* activo en el proceso de enseñanza (Martos & Llorente, 2013). Esto debido a que el recurso más eficaz de ayuda para las personas con TEA es la educación inclusiva tanto de del individuo con el diagnóstico, como de su entorno; lo cual generaría un mejor aprendizaje y soporte emocional (Calderón, 2012).

En esta misma línea Diez (2011), agrega que un verdadero servicio de educación inclusiva es cooperativo y requiere la implicación de todos los miembros de la comunidad educativa desde los profesores, padres de familia, psicopedagogos hasta un adecuado programa de inclusión. Sin embargo, son pocos los centros que ofrecen un programa de trabajo dirigido a los padres que los incluya, ya sea como *agente* necesario en la intervención educativa del alumno con TEA o como *destinatarios* de los programas de intervención (Rodríguez, 2006).

De este modo, los padres como *agentes* son considerados dentro de los programas de intervención que se diseñan con el objetivo de ayudar a la persona con TEA; por ejemplo, ellos participan de las reuniones con los profesionales quienes trabajan con su hijo y tienen acceso al servicio de orientación familiar, desarrollado por el área de psicología (Rodríguez, 2005). Por su parte, los padres como *destinatarios* son incluidos en programas en función de las necesidades específicas de cada familia e incluye a todos sus miembros. Dichos programas consisten en charlas psicoeducativas, conversatorios, cine fórums, visitas a otros centros y celebraciones (Martos & Llorente, 2013).

En relación a las características de Trastorno del Espectro Autista se manifiestan mediante alteraciones en el funcionamiento de la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal y un patrón de conductas repetitivas y restringidas (Tuchman, 2013). Estas alteraciones son diversas con diferentes niveles de gravedad y es considerado un espectro de condiciones que varían en cada individuo (Pino & Romero, 2015). Asimismo, el TEA es parte de la familia de los trastornos del neurodesarrollo de origen genético de elevada prevalencia y heterogeneidad que puede afectar al niño, la familia y los sistemas sanitarios y educativos (Klin, Klaiman & Jones, 2015; Rugieri, 2013).

Según el DSM-V (2014), los individuos con TEA deben cumplir los siguiente criterios diagnósticos: A) Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes. B) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y/o actividades. C) Los individuos con TEA deben mostrar síntomas desde la primera infancia, incluso si esos síntomas no son reconocidos hasta más tarde. D) Los síntomas causan un deterioro significativo en lo social, laboral y en otras áreas importantes del funcionamiento habitual. E) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo; la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

De acuerdo a un estudio realizado en doce zonas delimitadas en los Estados Unidos, revela que la prevalencia de niños con TEA de 8 años de edad para el 2010 es de 1 en 68 niños. (Autismo y Discapacidades del Desarrollo Red de Monitoreo, 2014). En el Perú, no existen cifras oficiales sobre la prevalencia del TEA, pero en el Consejo Nacional de la persona con Discapacidad se encuentran registrados 963 sujetos de los cuales 392 son niños entre 0 a 11 años de edad (CONADIS, 2013).

A lo largo de la historia, el autismo fue interpretado por diversas teorías psicológicas (George, 2009). Una de ellas fue la de las *madres nevera* en 1967, donde se argumentaba que el origen del autismo era a causa de madres insensibles y frías quienes no establecieron un adecuado vínculo con sus hijos (Artigas & Paula, 2012). Otra de las teorías indicaba que la disfuncionalidad de la familia era una de las causas del autismo (Garrabé, 2012). Es así que, los niños con TEA y sus padres fueron expuestos a diversos tratamientos experimentales; uno de ellos, consistía en separar al niño de sus padres para ubicarlos en una casa de cuidado (George, 2009). No obstante, en la actualidad, es frecuente que aún algunos padres sean culpados por el entorno social poco informado o que se culpen por el diagnóstico de su hijo con TEA (Cerejos, 2011).

Dado que la mayoría de los niños con TEA no presenten alteraciones físicas evidentes, a los padres se les dificulta la toma de conciencia sobre el posible diagnóstico (Del Claustre, 2001). Polaino, Doménech y Cuxart (1997), agregan que durante algunos meses o años las madres gozan de la enorme felicidad de tener un bebé que se desarrolla sin alteraciones. Sin embargo, con el paso del tiempo van apareciendo síntomas, los cuales provocan una inquietud progresiva y en muchos casos supone el comienzo de la búsqueda de información, período donde los padres viven constantemente entre la esperanza y el desconsuelo antes de recibir un diagnóstico (Roca, Cuxart & Gisbert, 2008).

Al recibir el diagnóstico los padres atraviesan por un proceso de asimilación de tener un hijo con autismo denominado *Respuesta a la crisis*, compuesta por diferentes etapas que pueden variar de una familia a otra y también de uno a otro miembro. La primera fase es el *periodo de shock*, cuando se recibe el diagnóstico inicial, ya que habitualmente la madre no está preparada para saber que su hijo padece de un trastorno que no tiene cura. A esta primera fase le sigue la de *negación*, donde no se acepta la realidad y se buscan otras opciones y opiniones (Gómez & Moreno, 2002).

En este contexto, el inicio del convencimiento y resignación que un hijo sufre de un trastorno irreversible puede derivar en un profundo estado o *fase de depresión* en la madre, en el cual el apoyo percibido y las características de personalidad influyen en la duración de esta fase. La última etapa, la *fase de realidad*, se caracteriza por la superación del estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para afrontar la dificultad, donde se suele recurrir a asesoramiento profesional y se analizan varias opciones para la atención o el tratamiento más adecuado para el niño con TEA (Roca et al., 2008).

De esta manera dicho diagnóstico suele modificar el contexto, las expectativas, el clima familiar y sus relaciones (Baña, 2015). Por ello, se resalta el rol que cumple la familia y sobre todo la madre, pues de ellos depende en gran medida posibilitarle al niño con TEA una adecuada educación y afecto (Martínez & Bilbao, 2008).

Es así que dentro del entorno familiar nuclear, de acuerdo a la experiencia de Harris (2001), por lo general es el niño con TEA quien recibe la mayor atención y dedicación en comparación con sus hermanos, lo cual podría desencadenar en ellos una baja autoestima y sentimientos de ambivalencia hacia el hermano con TEA y su madre por sentirse relegados. En algunos casos, dichas madres suelen dejar o pausar sus profesiones, porque sus hijos con TEA requieren más cuidados, ello supone la dedicación exclusiva en el cuidado del hogar y los hijos (Rodríguez, Rey & Jaime 2014; Gray, 2003). Sin embargo, con el paso del tiempo, dependiendo de la madurez, la estabilidad psicológica y el apoyo que puedan recibir del entorno, la convivencia familiar puede resultar gratificante y satisfactoria (Benites, 2010).

Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008), indican que por las características clínicas del TEA, los padres, madres y hermanos están en mayor riesgo de experimentar dificultades en su Bienestar Psicológico en comparación con los familiares de niños con otras habilidades diferentes, dicho término incluye al TEA, Síndrome de Down, parálisis cerebral o retraso en el desarrollo (Centro Ann Sullivan del Perú, 2016). Al respecto, Cabanillas (2010), señala que la madre es el miembro más afectado a nivel

emocional dentro del grupo familiar, pues en ella recae la mayor responsabilidad y es quien suele ser el nexo entre el terapeuta y los demás integrantes de la familia (Martínez & Bilbao, 2008).

En consecuencia, un alto nivel de sobrecarga y la restricción de oportunidades en las madres de niños con TEA tendría enormes repercusiones en el Bienestar Psicológico y físico, por ende sería necesaria la asistencia continua por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud mental y social (Seguí et al., 2008); creando así programas específicos de atención para ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones de conflicto, derivadas de la labor de cuidar a un hijo con TEA (Martos & Llorente, 2013).

Asimismo, la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, (2005); Femenías y Sánchez, (2003), añaden que dentro de los programas de intervención donde se incluyen a los padres como *destinatarios* de los servicios, una consideración para mejorar el Bienestar emocional de las familias de personas con habilidades diferentes, es desplegar el abordaje de los aspectos psicológicos en cada miembro, donde una evaluación psicológica continua es fundamental para ellos.

A partir de las características mencionadas de las madres de las personas con TEA, se da importancia la evaluación de su Bienestar Psicológico, ya que es ella quien suele ser el miembro más afectado a nivel emocional dentro del grupo familiar (Cabanillas, 2010). Además, atraviesa por un proceso de asimilación de tener un hijo con autismo (Cuxart & Gisbert, 2008), el cual es un diagnóstico difícil de comprender (Staton, 2002) y que a lo largo de la historia ha sido interpretado diversas teorías psicológicas que responsabilizaban a dichas madres por los síntomas de su hijo (George, 2009). Sumado a ello, de acuerdo a Seguí et al. (2008), las madres de sujetos con TEA se encontrarían en mayor riesgo de experimentar dificultades en su Bienestar Psicológico.

Dicho Bienestar Psicológico se centra en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, que son los principales indicadores de un funcionamiento positivo (Ryff, 1989). Esta variable hace referencia a la *plenitud de ser* y distingue 6 dimensiones: la *Autoaceptación*, *Relaciones positivas*, *Autonomía*, *Dominio del entorno*, *Crecimiento personal* y el *Sentido de vida* (Ryff, 1989). Cabe mencionar que, el Bienestar Psicológico es mediado por diversas características contextuales del sujeto como la edad, estado civil, su descendencia y sobre todo por la evaluación subjetiva que realiza el individuo sobre sus recursos (Hicks, Epperly & Barnes, 2001).

De acuerdo con Montero y Fernández, (2012); Ryff, (1989) la dimensión de *Autoaceptación*, se define como el mantenimiento de una actitud positiva hacia uno mismo; donde el sujeto reconoce y acepta la



diversidad de aspectos positivos y no tan positivos que lo componen. Las *Relaciones positivas*, abarcan la capacidad de mantener relaciones estrechas con otros, basadas en la confianza mutua y la empatía por la cual se es capaz de preocuparse por el bienestar del otro. La *Autonomía*, es descrita como una cualidad esencial para sostener la propia individualidad en diferentes contextos sociales, basándose en las propias convicciones y en el mantenimiento de la autoridad personal e independencia en el transcurso del tiempo

Por su parte, el *Dominio del entorno* describe la capacidad de manejar la propia vida y el ambiente que nos rodea; asimismo, incluye la habilidad para elegir o cambiar aquellos contextos de acuerdo a los propios deseos y necesidades. El *Crecimiento personal* está vinculado con los sentimientos positivos, orientados hacia la búsqueda del desarrollo del propio potencial y el fortalecimiento de las capacidades, lo cual implica la sensación de estar creciendo y desarrollándose continuamente. Por último, el *Propósito en la vida* constituye lo que se considera como una vida con objetivos y metas bien definidos y de acorde a la realidad que otorguen significado a las experiencias de vida (Montero & Fernández, 2012; Ryff, 1989).

En cuanto a las investigaciones internacionales que abordan el Bienestar Psicológico en madres de niños con TEA. En Estados Unidos Phetrasuwan (2003), en su investigación en 108 madres, halló que quienes presentan una mayor satisfacción con el apoyo familiar muestran mayores niveles de Bienestar, pero no se encontró alguna asociación entre Bienestar y otros tipos de apoyos sociales. Sin embargo, Pozo, Sarriá y Brioso (2014), en su estudio en 118 padres de niños con TEA, hallaron que el resultado de su adaptación depende de interrelaciones entre factores como las características del niño con TEA, el apoyo social, la percepción de problemas y las estrategias de afrontamiento.

Además, agregan que las madres que emplean *estrategias adaptativas*, centradas en la emoción (que busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la situación estresante), poseen mayor Bienestar Psicológico que las madres que emplean *estrategias adaptativas* basadas en la acción (actividades orientadas a modificar el problema) (Pozo et al., 2014).

Femenías y Sánchez (2003), en España, realizaron una comparación entre familias con hijos con necesidades diferentes como el autismo y familias con hijos sin ninguna discapacidad. Los resultados demostraron que el primer grupo poseía un mayor Bienestar Psicológico global y concluyen que, pese a los esfuerzos de los profesionales de apoyo a las familias, el diagnóstico del hijo con algún trastorno es un evento crítico que perjudica la percepción subjetiva del Bienestar Psicológico a corto y largo plazo. Ello, coincide con la investigación de Cabanillas (2010), quien halló que el grado de problemas

de conducta que presenta la persona con TEA afecta negativamente al Bienestar emocional de sus padres.

Además, dicha autora, añade que la percepción de utilidad del apoyo social que reciben los padres tiene mayor relevancia en el ajuste emocional de las madres que en el ajuste de los padres de personas con TEA (Cabanillas, 2010).

Puesto lo expuesto en párrafos anteriores, y teniendo en cuenta que la madre de la persona con TEA suele ser el miembro más afectado a nivel emocional dentro del grupo familiar dado que ve perjudicado su Bienestar Psicológico a corto y largo plazo (Cabanillas, 2010; Seguí., et al, 2008; Femenías & Sánchez, 2003), es importante que los centros o instituciones destinados a la población con habilidades diferentes, ofrezcan un abordaje considerando a la familia como un *agente* activo en el proceso de enseñanza (Martos & Llorente, 2013) pues, ello genera un mejor aprendizaje y un adecuado soporte emocional (Calderón, 2012).

Por lo tanto, la presente investigación tiene como objetivo general comparar el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres. Como hipótesis general, se plantea que existen diferencias significativas en el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres.

# Método

## Participantes

La muestra está conformada por 92 madres de niños entre los 3 y 11 años de edad, diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista y que residen dentro de Lima Metropolitana. Para su recolección se utilizó la técnica de muestreo no probabilístico de carácter intencional, ya que no involucró ningún elemento aleatorio en la selección (Sáenz, Gorjón, Gonzalo & Díaz, 2012).

Se opta por el rango de edad de los niños, dado que es alrededor de los 3 años de edad cuando se puede hacer un diagnóstico oficial del Espectro (DSM-V, 2014). Las madres de niños con TEA evaluadas asisten a las actividades propuestas por el centro especializado al que pertenece su hijo. Los tres centros especializados son diferenciados como *A*, *B* y *C*; el 34.8% ( $n=32$ ) pertenece al centro *A*, el 33.70% ( $n=31$ ) pertenece al centro *B* y el 31.50% ( $n=29$ ) pertenece al centro *C*. A continuación se muestra la información de cada centro.

Tabla 1

*Datos de la muestra de acuerdo a cada centro A, B y C*

	Centro A		Centro B		Centro C	
	%	n	%	n	%	n
<b>Edad de la madre</b>						
20 años hasta 32 años	40.63	13	45.16	14	20.69	6
33 años hasta 42 años	50	16	35.48	11	62.07	18
43 años hasta 52 años	9.38	3	16.13	5	17.24	5
53 años en adelante	0	0	3.23	1	0	0
<b>Estado civil</b>						
Soltera	18.75	6	29.03	9	10.34	3
Casada	34.38	11	32.26	10	58.62	17
Viuda	3.13	1	3.23	1	6.9	2
Divorciada	6.25	2	3.23	1	0	0
Conviviente	37.5	12	32.26	10	24.14	7
<b>Grado de Instrucción</b>						
Primaria	0	0	3.23	1	0	0
Secundaria	46.88	15	45.16	14	17.24	5
Técnico	37.5	12	32.26	10	31.03	9
Universitario	15.63	5	19.35	6	51.72	15
<b>Cuenta con información necesaria sobre el TEA</b>						
Si	71.88	23	77.42	24	89.66	26
No	28.13	9	22.58	7	10.34	3

En cuanto a las características de los centros A, B y C el centro A está destinado a la atención a niños y jóvenes con TEA, Síndrome de Down, discapacidad intelectual, entre otros diagnósticos. Es un Centro de Educación Básica Especial (CEBE) sin fines de lucro y tiene como objetivo integrar a sus alumnos

a la sociedad con el apoyo de los profesionales y padres de familia. El centro ofrece a los padres charlas, talleres organizados por el área de psicología y reuniones mensuales que varían de acuerdo a la petición del docente de cada aula. También, ofrecen el servicio de evaluación y diagnóstico de sus alumnos.

El centro *B*, es una asociación civil sin fines de lucro que atiende a niños, jóvenes y adultos diagnosticados dentro del Espectro autista, tiene como objetivo promover el Bienestar de las personas con autismo y sus familiares. El centro cuenta con un plan de trabajo anual dirigido a las familias que incluye charlas informativas, conversatorios, cine fórums, talleres de capacitación; además, ofrece el servicio de evaluación y diagnóstico.

El centro *C* es una organización sin fines de lucro creada para atender a personas con habilidades diferentes; pone a disposición de las familias 171 horas al año de capacitación tanto en el aula como en la casa e incluyen cursos para familias nuevas, demostraciones en vivo de técnicas conductuales y testimonios familiares. La capacitación se complementa con videos educativos, juegos de roles y ponencias en conversatorios. Además, el centro ofrece el servicio de evaluación funcional y/o diagnóstico.

Con respecto a las similitudes entre los centros, se aprecia que el centro *A* y *C* están destinados a atender a personas con diversos diagnósticos entre los que se encuentra el TEA, mientras que, el centro *B* atiende exclusivamente a personas con TEA. Asimismo, los centros *A* y *B* en promedio ofrecen una charla- taller dirigida a los padres cada mes o cada dos meses. Por su parte, solo el centro *C* brinda capacitaciones a las familias tanto en el aula como en su domicilio e incluye cursos para familias nuevas y demostraciones en vivo de técnicas conductuales. Sin embargo, ningún centro mencionado ofrece un abordaje de los aspectos psicológicos de acuerdo a la necesidad de cada miembro familiar.

Tabla 2

*Características de los centros A, B y C*

Características	Centro A	Centro B	Centro C
Población	Niños y adolescentes	Todas las edades	Todas las edades
Charla- Taller (Escuela para padres)	1 vez cada 2 meses en promedio (2 horas)	1 vez por mes o cada 2 meses	15 veces por año (2 horas)
Cursos, conversatorios, capacitación en el centro	No	Sí	Sí
Capacitación a familias a domicilio	No	No	Sí
Consultorías psicológicas para familias (padres)	Sí	Sí	Sí
Abordaje psicológico para familias (padres)	No	No	No

## Instrumentos

### Ficha sociodemográfica

Explora los datos generales de los participantes tales como edad de la madre, estado civil, grado de instrucción, ubicación ordinal del niño con TEA y con qué familiares vive la madre. El hacer uso de esta ficha permite registrar las características de la muestra y, a su vez, constatar que los criterios de inclusión y exclusión se cumplan (Ver Apéndice A).

### Escala de Bienestar Psicológico de Ryff

Se utilizó la versión reducida de la escala de Bienestar Psicológico de Ryff y Keyes (1995) propuesta por Díaz et al. (2006), la cual surge a partir de la propuesta de Van-Dierendock (2004) que se encuentra compuesta por 39 ítems.

Díaz et al. (2006) plantean una versión de 29 ítems que mantiene el tipo de respuesta Likert de la escala original que va del 1 al 6, donde 1 es *totalmente en desacuerdo* y 6 es *totalmente de acuerdo*; con lo cual se obtiene el puntaje para cada dimensión o factor de la escala y un puntaje global. Las seis dimensiones contienen los siguientes ítems, *Autoaceptación* ( $\alpha = .84$ ) con los ítems 1, 7, 17 y 24; *Relaciones positivas* ( $\alpha = .78$ ) sus ítems 2, 8, 12, 22 y 25; *Autonomía* ( $\alpha = .70$ ) con los ítems 3, 4, 9, 13,

18 y 23; *Dominio del Entorno* ( $\alpha = .82$ ) sus ítems 5, 10, 14, 19 y 29; *Crecimiento personal* ( $\alpha = .71$ ) con los ítems 21, 26, 27 y 28 y la dimensión *Propósito en la vida* ( $\alpha = .70$ ) sus ítems 6, 11, 15, 16 y 20.

La propuesta de Díaz et al. (2006), reporta indicadores estadísticos adecuados, lo cual se evidencia en la validez de la escala que se realizó a través de un análisis factorial confirmatorio, con valores que confirman la existencia de las 6 dimensiones y que coinciden con el modelo teórico planteado por Ryff y Keyes (1995), es así que esta nueva versión abreviada, la primera desarrollada en castellano, se presenta como una buena herramienta para el estudio del Bienestar Psicológico (Díaz et al., 2006).

Tabla 3

*Validez factorial de la versión reducida de la escala de Bienestar Psicológico*

Indicadores de ajuste	Valores
Índice de bondad de ajuste comparativo (CFI)	.95
Índice de ajuste no normado (NNFI)	.94
Error medio cuadrático de aproximación (RMSEA)	.04
Raíz cuadrada media estandarizada residual (SRMR)	.05

## Procedimiento

En la selección de la muestra se utilizó una técnica de muestreo no probabilístico de carácter intencional, ya que no involucró ningún elemento aleatorio en la selección. En consecuencia, no puede estimarse la probabilidad de que cada elemento tiene que ser incluido en la muestra y, por tanto, no se podrá determinar el error de muestreo (Sáenz et al., 2012). Sin embargo, aun así el método resulta adecuado en comparaciones (Cochran, 1981, citado en Alarcón, 2008). En cuanto a la forma de muestreo es de tipo intencionado, según este procedimiento la muestra se integra con individuos que el investigador estima representativos de la población en la que está interesado (Tamayo, 2004).

Al identificar las características de la muestra, se contactó con los directores de los centros A, B, y C y se emitió una carta de autorización dirigida a los mencionados centros. El día de la evaluación se les brindó a las madres un consentimiento informado, comunicándoles que la información recogida es confidencial y que la participación es voluntaria. Posteriormente, se aplicó la ficha sociodemográfica y

la escala de Bienestar Psicológico; la aplicación se realizó de manera individual y grupal en las aulas del centro. En promedio el tiempo de duración de la aplicación de la escala es de 15 minutos.

Para el análisis de los datos obtenidos, se exploró la matriz de correlaciones de los ítems para evaluar la validez del instrumento. En seguida, se realizó un análisis de confiabilidad, y al conocer la viabilidad de las comparaciones se procedió con la prueba estadística de Scheffé para determinar las diferencias del Bienestar Psicológico entre los centros *A*, *B* y *C*.



## Resultados

Se exploró la matriz de correlaciones de los ítems para evaluar la validez del instrumento, para este propósito se emplearon dos criterios para determinar si el análisis se podía desarrollar. Estos fueron la Determinante con  $E=1,896$ , con un Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)  $.72$  y una significancia de  $.000$  (muy significativo). Seguidamente se observó el cuadro de la varianza total explicada y se presentan 8 componentes los que explican el  $67,90\%$ , si bien este porcentaje es aceptable (Hair, Anderson, Tathman & Blank, 1999) se observó en el cuadro de Matriz de componentes rotados que los ítems no cargaban adecuadamente en los factores (negativos o menores a  $.03$ ) (Tabachnick & Fidell, 2007).

Por ello, se determinó realizar el análisis factorial, colocando el número de extracción de los componentes para adecuarlo al instrumento. Obteniendo los siguientes criterios, una Determinante  $E=,000$  con un Kaiser-Meyer-Olkin  $.75$  y una significancia de  $.000$  (muy significativo). Seguidamente se observa el cuadro de la varianza total explicada y se presentan 6 componentes los que explican el  $68,34\%$ , si bien este porcentaje es aceptable (Hair et al., 1999), se apreció en el cuadro de Matriz de componente rotados, que los ítems no cargaban adecuadamente en los factores (negativos o menores a  $.03$ ) (Tabachnick & Fidell, 2007). Esta extracción está en función a la división de la prueba (por factores), sin embargo los resultados no son los más adecuados.

Por tal razón, se determinó que se volvería a realizar el análisis factorial extrayendo 3 factores, empleando el análisis de componentes principales con rotación varimax. Los criterios fueron una Determinante de la matriz de correlaciones de  $6,283E-5$ , con una medida de adecuación de Kaiser-Meyer-Olkin  $.76$  ( $p >.05$ ) y una significancia igual a  $.000$  ( $p <.05$ ), lo que demuestra la viabilidad del análisis (Anastasi & Urbina, 1998). Se observa en el análisis de varianza total explicada, que los 3 factores representan el  $51.38\%$ ; por lo cual, se emplea esta división.

En la presente investigación se nombró a los 3 factores nuevos de acuerdo a las características de los ítems que los componen. Se determinó que el primer factor, nombrado *Dominio del entorno y relaciones positivas*, señala el  $27.53\%$  de la varianza y está conformado por los ítems 1, 6, 7, 11, 15, 17 y 24. El segundo factor, denominado *Autonomía y crecimiento personal*, explica el  $16.50\%$  de la varianza, y contiene los ítems 2, 5, 8, 9, 12, 19, 22, y 23. Por último, el tercer factor, nombrado *Autoaceptación y propósito en la vida* señala el  $7.36\%$  de la varianza y está conformado por los ítems 3, 21, 27 y 28.

Según los criterios planteados por Tabachnick & Fidell (2007), las cargas factoriales de los tres factores son adecuadas ya que son mayores a .30. Cabe recordar que los valores esperados son próximos a 1 y cuanto más cercanos a ese valor mejor el comportamiento del conjunto de datos frente a un análisis factorial, tal como se observa en la Tabla 4.

Tabla 4

*Matriz de cargas factoriales posterior a la rotación para la escala*

Ítem	n	Dominio del entorno y relaciones positivas	Autonomía y crecimiento personal	Autoaceptación y propósito en la vida
"Disfruto haciendo planes (...)"	6	.79		
"Mis objetivos (...) han sido una fuente de satisfacción (...)"	15	.75		
"Soy una persona activa al realizar los proyectos (...)"	11	.75		
"(...) me siento orgulloso de quien soy (...)"	24	.65		
"(...) me siento seguro y positivo conmigo"	7	.65		
"Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento (...)"	1	.63		
"Tengo confianza en mis opiniones (...)"	17	.31		
"Las demandas (...) me deprimen (...)"	19		.73	
"(...) me siento solo porque tengo pocos amigos (...)"	2		.7	
"Tiende a preocuparme sobre lo que otra gente piensa (...)"	9		.67	
"No he experimentado relaciones (...)"	22		.63	
"No tengo muchas personas que quieran escucharme (...)"	8		.63	
"Es difícil (...) expresar mis (...) opiniones en asuntos polémicos"	23		.59	
"Me resulta difícil dirigir mi vida (...)"	5		.56	
"Tiendo a estar influenciado (...)"	12		.49	
"(...) sigo aprendiendo más sobre mí mismo"	21			.67
"No tengo miedo de expresar (...)"	3			.66
"(...) la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento"	28			.4
"(...) me he desarrollado mucho como persona"	27			.34

Se realizó un análisis de confiabilidad para la escala de Bienestar Psicológico, donde el coeficiente de consistencia interna de alfa de Cronbach obtenido fue de .83. Sin embargo, se determinó que se eliminarían los ítems 04, 10, 13, 14; 16, 18, 20, 25, 26 y 29 porque presentan valores negativos y/o menores a .30 además, aumentan el alfa de Cronbach en .85 ( $p > .05$ ) (Molina, Martínez, Ares & Hoffmann, 2008).

Al realizar el análisis de confiabilidad para cada factor de la escala de Bienestar Psicológico, para el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas*, se obtuvo un coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach de .78 y los coeficientes de correlación ítems-test alcanzaron valores de .36 a .58. Para el caso del factor *Autonomía y crecimiento personal*, el coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach fue de .77 y los coeficientes ítem-test presentaron valores entre .41 a .60. Por último, el factor *Autoaceptación y propósito en la vida* presentó un coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach de .82 y los coeficiente ítem-test estuvieron entre 42 a 63.

Seguidamente se realizó una prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov para la variable de Bienestar Psicológico y sus factores. Obteniendo una probabilidad de .06 ( $p > .05$ ) para Bienestar Psicológico global; para el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas* una probabilidad de .06 ( $p > .05$ ); el factor *de Autonomía y crecimiento personal* una probabilidad de .000 ( $p < .05$ ) y para el factor *Autoaceptación y propósito en la vida* una probabilidad de .001 ( $p < .05$ ). Al observar una distribución no paramétrica se opta por emplear la prueba de Kruskal–Wallis, ya que se cuenta con más de dos grupos independientes (Martin, 2009).

#### Comparación del Bienestar Psicológico global con los centros A, B y C

Se realizó un análisis estadístico no paramétrico de Kruskal–Wallis obteniendo un  $\text{Chi}^2$  de 13.71 con una probabilidad de .001 ( $p < .05$ ) lo que indica que la variable de Bienestar Psicológico global es posible de comparar en madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres.

Para realizar dicha comparación se empleó la prueba estadística de Scheffé, obteniendo que el centro A presenta diferencias inversas y significativas con los centros B y C. Lo cual evidencia que, en la presente investigación, el servicio brindado por el centro A refleja un menor Bienestar Psicológico global en las madres de niños con TEA, mientras que el servicio brindado en los centros B y C reflejan un mejor Bienestar Psicológico global en las madres de niños con TEA.

Tabla 5

*Comparación de la variable Bienestar Psicológico global de madres de niños con TEA*

	Centro A con el centro B	Centro A con el centro C	Centro B con el centro C
Significancia	.017	.010	.990
Diferencias de medias	-,50536*	-,52976*	-,02440

Comparación de los tres factores de la variable Bienestar Psicológico con los centros *A, B y C*

Al realizar el análisis estadístico no paramétrico de Kruskal–Wallis para los tres factores o dimensiones de la variable Bienestar Psicológico, para el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas* se obtuvo un  $\chi^2$  de 37,80 con una probabilidad de .000 ( $p < .05$ ), lo que indica que dicha variable es posible de comparar en madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres. Mientras que los factores *Autonomía y crecimiento personal* con un  $\chi^2$  de ,53 y *Autoaceptación y propósito en la vida* con un  $\chi^2$  de ,46 presentan significancias mayores a .05, lo que evidencia que dichos factores no son posibles de comparar en las madres de niños con TEA.

Tabla 6

*Comparación de los factores de la variable Bienestar Psicológico*

	Dominio del entorno y relaciones positivas	Autonomía y Crecimiento personal	Autoaceptación y propósito en la vida
Chi-cuadrado	37,80	,532	,464
Sig. asintótica	.000	.766	.793

Al conocer que solo el primer factor es posible de comparar en madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres, se empleó la prueba estadística de Scheffé para determinar las diferencias de dicho factor con los centros *A, B y C* obteniendo que, el centro *A* presenta diferencias inversas y significativas con los centros *B y C*. Lo cual evidencia que, en la presente investigación, el servicio brindado en el centro *A* refleja un menor *Dominio del entorno y*

*relaciones positivas* en las madres de niños con TEA, mientras que el servicio brindado en los centros *B* y *C* reflejan una mejora en el *Dominio del entorno y relaciones positivas* en las madres de niños con TEA.

Tabla 7

*Comparación del factor Dominio del entorno y relaciones positivas en los centros A, B y C*

	Centro A con el centro B	Centro A con el centro C	Centro B con el centro C
Significancia	.000	.000	.897
Diferencias de medias	-,50536*	-,52976*	-,02440

## Discusión

En la presente investigación se logró comparar el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA entre los 3 y 11 años de edad quienes asisten a los centros especializados *A*, *B* y *C*.

El instrumento utilizado fue la versión reducida de la escala de Bienestar Psicológico de Ryff y Keyes (1995), que fue realizada por Díaz et al (2006), y está compuesta por 29 ítems agrupados en seis dimensiones o factores como en la prueba original.

Para recoger toda la información necesaria, se hizo contacto con los centros especializados mediante cartas de presentación y luego consentimientos informados a las madres de los niños con TEA. Se aplicó la prueba a 92 madres (el 34.8% eran madres del centro *A*, el 33.7% pertenecen al centro *B* y el 31.5% eran madres del centro *C*). Después de recoger y procesar la información se encontró que la variable Bienestar Psicológico (global) y su factor *Dominio del entorno y relaciones* puede ser comparada en dicha muestra; al realizar las comparaciones, tanto con el Bienestar Psicológico global y con el mencionado factor, se encontró que el centro *A* presenta diferencias inversas y significativas con los centros *B* y *C*.

La validez del instrumento, en esta investigación, se exploró la matriz de correlaciones de los ítems y se determinó realizar el análisis factorial extrayendo 3 factores, que representan en su conjunto el 51.38 % de la varianza total explicada. En seguida se nombró a los 3 nuevos factores como *Dominio del entorno y relaciones positivas*, el segundo factor *Autonomía y crecimiento personal* y el tercer factor *Autoaceptación y propósito en la vida*. Los resultados del análisis mostraron que la prueba posee una validez adecuada (Hair et al., 1999), pero probablemente debido a la diferencia del tamaño de la muestra no reproduce la estructura encontrada por Díaz et al. (2006) quien mantiene los seis factores propuestos por Ryff y Keyes (1995) en su versión original. Asimismo, Aranguren e Irrazabal (2015), quienes también emplearon la versión reducida de Díaz et al. (2006), encontraron 3 factores que representan en su conjunto el 48% de la varianza total explicada, con cargas factoriales aceptables (Tabachnick & Fidell, 2007).

En cuanto a la confiabilidad del instrumento, se decidió eliminar 10 ítems por presentar valores negativos y/o menores a .3 además, por aumentar el alfa de Cronbach en .85 ( $p > .05$ ). Lo cual evidencia que la prueba de Bienestar Psicológico es confiable (Molina, et al., 2008) y se relaciona con la

investigación de Aranguren e Irrazabal (2015), quienes encontraron valores de alfa de Cronbach adecuados para los tres factores hallados.

Al comparar los 3 factores encontrados se observa que solo el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas* es posible de comparar en madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres. Al realizar dicha comparación se obtiene que el servicio brindado a los padres en los centros *B* y *C* refleja un mejor *Dominio del entorno y relaciones positivas* en las madres de niños con TEA, mientras que el servicio brindado en el centro *A* no refleja una mejora en el factor aludido.

Cabe mencionar que, el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas* describe la habilidad individual para controlar ambientes complejos de la vida que van más allá de uno mismo (familia, amistades, trabajo, política, etcétera) logrando satisfacer sus necesidades y valores personales; además, mantener relaciones estrechas con otros basadas en la confianza mutua y por la cual se es capaz de preocuparse por el Bienestar del otro (Ryff, 1995; Ryff & Singer, 2008). En este sentido, al revisar las características de la muestra se aprecia que, en cuanto al grado de instrucción, en el centro *A* un 15.6% de madres poseen una carrera universitaria, en el centro *B* el 19.3%, y en el centro *C* el 51.7%. Ello evidencia que las madres del centro *C* tienen un nivel de instrucción mayor en comparación de las madres de los centros *A* y *B*.

Al respecto Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa y Belasco (2011), mencionan que un mayor grado de instrucción puede influir de modo positivo en la sociabilidad, el manejo de situaciones complejas e integración con su ambiente en cuidadores (en su mayoría madres) de niños con cáncer. Se da la importancia al destacar la similitud en las madres de niños con TEA y madres de niños con cáncer, ya que ambas suelen atravesar por un proceso de depresión e impacto familiar al recibir el diagnóstico del niño. Además, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (2014), agrega que un mayor nivel educativo otorga a los individuos mayor Bienestar emocional, habilidades sociales y satisfacción en las relaciones cercanas.

De igual modo Melchior, Berkman, Niedhammer, Chea, y Goldberg, (2003); Martínez, Piqueras e Inglés (2011), indican que un nivel educativo alto es un factor socioeconómico que representa un indicador de Bienestar emocional y físico, acompañado de mayor competencia social, un mejor afrontamiento de los problemas e integración a los servicios sociales. En consecuencia, se puede inferir que la habilidad individual para controlar ambientes complejos y mantener relaciones estrechas con



otros, las cuales son características que describe el factor *Dominio del entorno y relaciones positivas*, podría verse influido por el grado de instrucción del individuo que compone la muestra.

Si bien existen diferencias en el grado de instrucción de la muestra, ello no limitó (en su mayoría) el acceso a información sobre el TEA. Puesto que, en el centro *A* el 71.9% de las madres respondieron que cuentan con información necesaria sobre el diagnóstico de su hijo, en el centro *B* el 77.4%, y en el centro *C* el 89.7% de las madres. Sin embargo, es importante diferenciar que en el centro *C* un mayor porcentaje de madres afirmó contar con información necesaria sobre el TEA. Lo cual, podría estar asociado un mayor nivel de instrucción hallado en dicho centro y/o a las características de los centros *A*, *B* y *C* con respecto a los servicios que ofrecen a los padres.

Al retomar las características de los centros *A*, *B* y *C* es importante recordar que los tres centros incluyen a los padres como *agentes* dentro de los programas de intervención que se diseñan con el objetivo de ayudar a la persona con TEA donde tienen acceso al servicio de orientación familiar, entre otros desarrollados por el área de psicología. Al mismo tiempo, dichos centros también incluyen a los padres como *destinatarios* de los servicios en función de las necesidades específicas de cada familia y sus miembros (Martos & Llorente, 2013). Sin embargo, los centros *A* y *B* en promedio ofrecen una charla- taller dirigida a los padres cada mes o cada dos meses. Por su parte, solo el centro *C* brinda capacitaciones a las familias tanto en el aula como en su domicilio e incluye cursos para familias nuevas y demostraciones en vivo de técnicas conductuales, entre otras actividades.

Por lo anterior, se observa diferencias en cuanto a la frecuencia y número de actividades que ofrecen los centros a los padres, en consecuencia se podría inferir que ello, sumado a un mayor grado de instrucción de las madres podría influir en el resultado obtenido, respecto a un mejor Bienestar Psicológico y un mayor *Dominio del entorno y relaciones positivas* en las madres de niños con TEA hallado en los centros *B* y *C*.

El objetivo general, se plantea comparar la variable Bienestar Psicológico en madres de niños con TEA según el servicio que ofrecen los centros especializados a los padres. Es importante recordar que el Bienestar Psicológico se considera como un indicador del funcionamiento positivo, el cual permite que el sujeto desarrolle su crecimiento personal (Montero & Fernández, 2012). Además, esta mediado por diversas características contextuales del sujeto como la edad, grado de instrucción, entre otros (Hicks et al., 2001).

Si bien hasta la actualidad no existen investigaciones con objetivos similares al presente estudio, Phetrasuwan (2003), encontró que las madres de niños con TEA que presentan una mayor satisfacción con el apoyo social y familiar muestran mayores niveles de Bienestar. El apoyo social, en dicha investigación, se asocia al apoyo institucional público y privado al que acceden como parte del servicio al niño con TEA. Por su parte, Cabanillas (2010), halló que la conducta de la persona con TEA es un factor principal que merma el Bienestar Psicológico de sus padres, por ello recomiendan implementar en los centros especializados metodologías de abordaje para cada miembro de la familia nuclear.

En esta misma línea Rodríguez, (2005) y Harris, (2001), explican que son pocos los centros especializados que consideran a los padres como *agentes* y *destinatarios* de los programas de intervención que se diseñan para la persona con TEA. Ante ello, si bien los tres centros de la presente investigación incluyen a los padres como *agentes* y *destinatarios*, ninguno ofrece un abordaje de los aspectos psicológicos de acuerdo a la necesidad de cada miembro familiar, en especial de la madre de niños con TEA quien puede estar atravesando por el proceso de asimilación de tener un hijo con autismo (*Respuesta a la crisis*), el cual incluye periodos de depresión antes de aceptar la realidad (*fase de realidad*) (Gómez & Moreno, 2002).

Dicho abordaje de los aspectos psicológicos de acuerdo a la necesidad de cada miembro familiar, sobre todo en la madre, sería pertinente ya que beneficiaría su Bienestar Psicológico. Puesto que, las madres que buscan la regulación de las consecuencias emocionales que surgen a partir de una situación estresante, como recibir el diagnóstico y afrontar el TEA de un hijo, poseen mayor Bienestar Psicológico (Pozo et al., 2014).

Se concluye de la presente investigación que la variable Bienestar Psicológico puede ser comparada en madres de niños con TEA según el servicio que brindan los centros especializados con los padres. Además, se halló que en esta investigación el servicio brindado por el centro A no refleja un mejor Bienestar Psicológico en las madres de niños con TEA, mientras que el servicio brindado en los centros B y C sí refleja una mejoría en el Bienestar Psicológico en dichas madres. Con dicho resultado, se acepta la hipótesis general que plantea la existencia de una diferencia significativa en el Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres.

Dicho resultado, tal como se menciona en párrafos anteriores podría estar influido por las diferencias en cuanto a la frecuencia y número de actividades que ofrecen los centros a los padres, sumado a un mayor grado de instrucción de las madres, ya que la variable Bienestar Psicológico puede verse

mediada por las características de la muestra (Hicks et al., 2001). Conocer dicha información, sin duda puede ser de gran ayuda al diseñar, implementar o evaluar el abordaje dirigido a las madres, dado que brinda información sobre los posibles factores que más influyen en el Bienestar de los padres de niños con TEA. De igual manera, a partir de este resultado se pueden generar posibles hipótesis en torno a la variable Bienestar Psicológico en madres de niños con TEA, dado que este estudio es el primero en indagar las mencionadas variables empleando el instrumento reducido por Díaz et al. (2006).

En lo que respecta a las limitaciones de esta investigación, cabe señalar que estos resultados pueden verse influidos por la diferencia de la muestra, pues por cada centro se cuenta con un número limitado de madres de niños con TEA. Otra limitación constituye el tiempo de aplicación de la escala, ya que la evaluación individual o grupal depende de la decisión de cada centro. Además, solo un centro para personas con habilidades diferentes cuenta con una metodología diseñada específicamente para las familias de personas con TEA, lo cual dificulta la descripción y comparación del servicio de cada centro dirigido a los padres. Por último, hasta la actualidad en el contexto nacional, no existen investigaciones que aborden o comparen el servicio que utilizan los centros especializados con los padres de personas con TEA de acuerdo a variables como el Bienestar Psicológico.

Por lo tanto, lo que se recomienda para investigaciones futuras es ampliar el rango de edad de los hijos con TEA porque se podría acceder a un mayor número de muestra. Asimismo, se sugiere relacionar la variable Bienestar Psicológico con variables como Calidad de Vida y Estrategias de Afrontamiento, ya que se observó un gran número de investigaciones que abordan dichas variables en padres, cuidadores y hermanos de personas con autismo; además al realizar correlaciones se puede acceder a una muestra más amplia que al efectuar comparaciones estadísticas.

Por último, a partir de lo observado en los centros *A*, *B* y *C* con respecto a la rutina de las madres encuestadas se recomienda incluir como parte del abordaje dirigido a las madres, atención psicológica que incluya una evaluación continua y de ser posible, el acceso a un proceso de psicoterapia positiva o terapia de *aceptación y compromiso* (ACT). La psicoterapia positiva radica en la búsqueda de la verdadera felicidad y abarca el Bienestar Psicológico y sus componentes, a lo que Seligman (2003) define como la identificación y el cultivo de las fortalezas más importantes del individuo y de su uso cotidiano en el trabajo, el amor, el ocio, y la educación de los hijos. Por su parte, la terapia de *aceptación y compromiso* se ha desarrollado como la vía terapéutica para hacer frente a los problemas psicológicos en los que la evitación experiencial ocupa un papel central, en ocasiones asociada a la presencia de situaciones adversas en gran medida inmodificables (Wilson & Luciano, 2002), por ejemplo el recibir el diagnóstico de un hijo con TEA.

La mencionada propuesta sería factible, ya que la mayoría de madres encuestadas se encargan de trasladar y esperar a sus niños mientras ellos reciben sus clases programadas en el centro especializado. Durante ese lapso, en el que cuentan con tiempo disponible, ellas se reúnen en grupos para conversar sobre diferentes temas dejando así un espacio disponible para poder acceder de manera voluntaria a la atención psicológica ofrecida por cada centro.

## Referencias

- Alarcón, R. (2008). *Métodos y diseños de investigación del comportamiento*. Lima: Editorial universitaria.
- Anastasi, A., & Urbina, S. (1998). *Tests psicológicos*. Ciudad de México: Pearson.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5*. Londres: American Psychiatric Publishing
- Aranguren, M., & Irrazabal, N. (2015). Estudio de las Propiedades Psicométricas de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff en un muestra de estudiantes argentinos. *Ciencias Psicológicas* 9(1), 73- 83.
- Artigas, A. J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115), 567-587, <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Autismo y Discapacidades del Desarrollo Red de Monitoreo, La prevalencia de los trastornos del espectro autista entre múltiples áreas de los Estados Unidos en 2010. (2014). *Reporte del grupo de trabajo de ADDM sobre la prevalencia del trastorno del espectro autista*. Recuperado de [http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm\\_report\\_autism\\_2014.pdf](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf)
- Baña, C. M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo, *Ciencias Psicológicas*, 9(1), 323 - 336.
- Benites, M. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista cultura*, (24) 1-20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Cabanillas, P. M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional* (Tesis de Doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid.
- Calderón, M. (2012). La educación inclusiva es nuestra tarea. *Revista educación*. 21(40), 43-58. Recuperado de <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/educacion/article/view/2505/2450>

- Centro Ann Sullivan del Perú, Programas para estudiantes y familias (2016). *Información sobre los servicios que ofrece la organización*. Recuperado de <http://annsullivanperu.org/programas-para-estudiantes-y-familias/>
- Cerelos, R. (2011). *Descubrir el Asperger: una amplia versión del trastorno*. Recuperado de <http://www.adaptacionescurriculares.com/Autismo%204%20ASPERGER.pdf>
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, Prevalencia de Trastornos del espectro autista en el Perú (2013). *Reporte del grupo de trabajo de CONADIS sobre la Estadística de TEA en el Perú*. Recuperado de <http://www.conadisperu.gob.pe/component/content/article/85-conadis/nota-de-prensa/795-conadis-se-ilumina-de-azul-por-el-dia-mundial-del-autismo.html>
- Cuxart, F., & Gisbert, A. (2008). *Autisme la garriga l' obstinada esperanca*. La Garrida: Fundació Privada Congost Autisme
- Del Claustre, M., & Ballabriga, J. (2001). *Lenguaje y psicopatología de la infancia y la adolescencia: Clínica y evaluación*. Barcelona: Servei.
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18 (3), 572-577. Recuperado de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3255>
- Díez, M. A. (2011). Aprendizaje cooperativo para una educación inclusiva: desarrollo del programa PAC en un aula de educación primaria. *Revista semestral del departamento de educación*. 21(30), 199-216. Recuperado de [http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/22625/2/Art%C3%ADculo\\_10\\_Aprendizaje%20cooperativo%20para%20una%20educaci%C3%B3n.pdf](http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/22625/2/Art%C3%ADculo_10_Aprendizaje%20cooperativo%20para%20una%20educaci%C3%B3n.pdf)
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005). *Libro blanco de atención temprana*. Madrid: Real patronato sobre discapacidad.

- Femenias, M., & Sánchez, J. M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Repositorio iberoamericano sobre discapacidad*, 34(3), 19-28. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/3069>
- Garrabé, L. J. (2012). El autismo: Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3), 257-261. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252012000300010&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252012000300010&script=sci_arttext&tlng=pt)
- George, J. E. (2009). *El manual del autismo: fácil de asimilar, visión, perspectivas y estudios de casos de un maestro de educación especial*. Ottawa: CCB Publishing.
- Gómez, P. M., y Moreno, C. S. (2002). *La educación especial: integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México: Fondo de cultura económica de España.
- Gray, D. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, (56), 970-976.
- Guàrdia, O.L., & Però, C. M. (2001). *Esquemas de estadística: Aplicaciones en Intervención Ambiental Hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Recuperado de <http://books.google.com.pe>
- Harris, L. S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Ediciones Narcea.
- Hair, J., Anderson, R., Tatham, R., & Black, W. (1999). *Análisis multivariate*. 5ta. edición. Madrid: Prentice Hall Iberia
- Hernández, C. O., Licourt, O. D., & Cabrera, R. N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*. 19(1), 157-178. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942015000100019&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942015000100019&script=sci_arttext)
- Hicks, P. J., Epperly, C. L., & Barnes, A. K. (2001). Género, apoyo emocional, y el bienestar de las personas rurales mayores. *Sex Roles*, 45(1), 15-30.

- Klin, A., Klaiman, C., & Jones., W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología*, 60(1), 3-11. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/60S01/bnS01S003.pdf>
- Martin, W. (2009). *Psicología experimental: cómo hacer experimentos en psicología*. 7ma edición. Ciudad de México: Cengage Learning
- Martínez, M. A., & Bilbao, L. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext)
- Martínez, A. E., Piqueras, J. A & Inglés, C. J. (2011). *Relación entre la inteligencia emocional y estrategias de afrontamiento ante el estrés*. (Tesis de Licenciatura).Universidad Miguel Hernández, Elche.
- Martos, P. J., & Llorente, C. M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57 (1), 185-91.
- Melchior, M., Berkman, L, F., Niedhammer, I Chea, M., & Goldberg, M. (2003). Social relations and self-reported health: a prospective analysis of the French Gazel cohort. *Departament oh health*, 56 (8).
- Ministerio de educación del Perú, Guía para la atención educativa de niños y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista. (2005). *Reporte del grupo de trabajo del Ministerio de Educación*. Recuperado de <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/5-guia-para-la-atencion-de-estudiantscon-trastorno-del-espectro-autista.pdf>
- Ministerio de educación del Perú, Censo Escolar. (2016). *Reporte de la unidad de Estadística Educativa del MINEDU sobre el padrón de Instituciones Educativas*. Recuperado de <http://escale.minedu.gob.pe/padron-de-iiiec>



- Molina, M. X., Martínez, F. T., Ares, V. A., & Hoffman, V. E. (2008). *La estructura y naturaleza del capital social en las aglomeraciones de empresas*. Recuperado de <http://books.google.com.pe>
- Montero, D., & Fernández, L. P. (2012). *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*. Bilbao: Digital Deusto.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, Panorama de la educación Indicadores de la OCDE. (2014). *Reporte del Instituto Nacional de Evaluación Educativa*. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/indicadores-educativos/panorama2014/panorama-de-la-educacion-2014informe-espanol-05-sep-.pdf?documentId=0901e72b81a722ac>
- Pardo, P.F. (2010). *Bienestar psicológico y ansiedad rasgo-estado en alumnos de un MBA de lima metropolitana*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Católica del Perú, Lima.
- Phetrasuwan, S. (2003). *Psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder*. (Tesis doctoral). University of North Carolina at Chapel Hill, Carolina del Norte.
- Pino, L. M., & Romero, A. M. (2013). Trastornos del espectro autista y exposiciones ocupacionales de los progenitores. *Revista española de salud pública*, 87(1), 73-85. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272013000100008&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272013000100008&script=sci_arttext)
- Polaino, L. A., Doménech, L. E., & Cuxart, F. F. (1997). *El impacto de un niño autista en la familia*. Recuperado de <http://books.google.com.pe>
- Pozo, P. P., Sarriá, E. E., & Brioso, A. A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi:10.1111/jir.12042
- Roca, M. F., Cuxart, F., & Gisbert, A. (2008). *Autismo la Garriga: la obstinada esperanza*,  
Recuperado de <http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Libro%20Lidia0.pdf>

- Rodríguez, A. A., Rey, H. L., & Jaimes, C. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con TEA. *Revista virtual Católica del Norte*, 14, 111-126. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Rodríguez, T. E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas* 12, 121-130
- Rodríguez, T. E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y futuro*, 14, 109-130
- Ruggieri V.L. (2013). Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 56 (1), 13-21. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/56S01/bjS01S013.pdf>
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, 4(4), 99-104.
- Ryff, C. D., & Singer, B. H. (2008). Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9, 13-39.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57 (4), 719-727.
- Sáenz, L. K. A, Gorjón, G. F. J., Gonzalo, Q. M., & Díaz, B. C. M. (2012). *Metodología para investigaciones de alto impacto en las ciencias sociales*. Madrid: Dykison.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Annals of Psychology*, 24 (1), 100-105.

- Santo, E., Gaíva, M., Espinosa, M., Barbosa, D., & Belasco, A. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *La Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (3), 9. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf)
- Seligman, M.E. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Vergara
- Stanton, M. (2002). *Convivir con el autismo: Una orientación para padres y profesores*. Barcelona: Paidós.
- Tabachnick, B., y Fidell, L. (2007). *El uso de Estadística Multivariante*. 5ta. edición. Boston: Pearson.
- Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica: incluye evaluación y administración de proyectos de investigación*. 4ta. edición. México: Editorial Limusa.
- Tuchman, R. F. (2013). Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Revista Neurología*, 56, (1) 3-12. Recuperado <http://cdn0.psyciencia.com/wp-content/uploads/2013/04/deconstruyendo-TEA.pdf>
- Van-Dierendonck, V., Díaz, D., Rodríguez, C.R., Blanco, A., & Moreno, J.B. (2004). Validación de la construcción de la escala de bienestar psicológico. *Springer Science*, 87, 473–479. <http://dx.doi.10.1007/s11205-007-9174-7>
- Wilson, K. G., & Luciano M. C. (2002). *Terapia de aceptación y compromiso (ACT): un tratamiento conductual orientado a los valores*. Madrid: Ediciones Pirámide.

# APÉNDICE

## Apéndice A: Consentimiento informado

Estimada madre de familia.

Usted está siendo invitada a participar en una investigación sobre el Bienestar psicológico. Este estudio es realizado por la bachiller Fiorella Casimiro Vento de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC) para optar por el título de licenciada en psicología. La evaluación tiene como objetivo contrastar el Bienestar psicológico en madres de niños con TEA de acuerdo a la metodología que utilizan los centros con los padres.

Si usted decide aceptar, se le solicitará contestar el siguiente cuestionario, el cual requerirá de aproximadamente 15 minutos de su tiempo para ser contestado.

Es importante recordar:

- La participación en este estudio es estrictamente voluntaria.
- Puede retirarse durante la evaluación si así lo desea.
- La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.
- Los resultados de la misma serán discutidos sólo con fines de investigación, manteniendo siempre el anonimato de la evaluada.
- Para cualquier información adicional y/o dificultad, la evaluada puede contactarse al correo [u812168@upc.edu.pe](mailto:u812168@upc.edu.pe)

Agradecemos su colaboración

Lima, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2016

---

Firma de la madre

---

Firma del estudiante

Apéndice B: Ficha sociodemográfica

**Rellene los datos solicitados o marque con una X en la opción que usted elija.**

- ***A continuación complete la información solicitada con relación a su hijo (a).***

- Edad: \_\_\_\_\_
- Sexo: (1) Masculino    (2) Femenino
- Su niño (a) fue diagnosticado con:
  - (1) Trastorno autista
  - (2) Síndrome de Asperger
  - (3) Trastorno desintegrativo de la niñez
  - (4) Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
  - Otro (s) diagnósticos asociados: \_\_\_\_\_
- Edad en la que su niño (a) fue diagnosticado (a): \_\_\_\_\_
- ¿Hace cuánto tiempo su niño asiste a este centro? (meses o años) \_\_\_\_\_

- ***A continuación complete la información solicitada con relación a usted.***

- Edad: \_\_\_\_\_
- Estado civil: (1) Soltera; (2) Casada; (3) Viuda; (4) Divorciada; (5) Conviviente
- Grado de instrucción: (1) Primaria; (2) Secundaria; (3) Técnico; (4) Universitario
- Número de hijos: \_\_\_\_\_
- Ubicación ordinal de su hijo (a) con TEA: (1) Primer hijo; (2) Segundo hijo;  
(3) Tercer hijo; (4) Cuarto hijo;  
(5) Quinto hijo en adelante.
- Usted vive con: (1) Solo hijos; (2) Hijos y esposo;  
(3) Hijos, esposo y otros familiares; (4) Hijos y otros familiares.
- ¿Siente que cuenta con información adecuada sobre el Trastorno del espectro autista?  
(1) Si      (2) No
- ¿Siente que está atravesando por algún tipo de crisis a nivel personal, familiar o laboral?  
(1) Si      (2) No

## Apéndice C: Cuestionario de Bienestar Psicológico

<b>Para cada pregunta, por favor encierra en un círculo la opción que mejor describa <u>tu parecer</u>:</b>						
<b>TDes:</b> Totalmente en Desacuerdo	<b>Des:</b> Desacuerdo		<b>LDes:</b> Ligeramente en Desacuerdo			
<b>LAc:</b> Ligeramente de Acuerdo	<b>Ac:</b> De Acuerdo		<b>TAc:</b> Totalmente de Acuerdo			
1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes comparto mis preocupaciones.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones a la mayoría de la gente.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
4. Me preocupa como otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
10. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
11. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
12. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
13. En general, siento que soy responsable de la situación de la que vivo.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
14. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo espero hacer en el futuro.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc

15. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
16. Siento que mis amistades aportan mucho más.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc

<b>TDes:</b> Totalmente en Desacuerdo	<b>Des:</b> Desacuerdo	<b>LDes:</b> Ligeramente en Desacuerdo				
<b>LAc:</b> Ligeramente de Acuerdo	<b>Ac:</b> De Acuerdo	<b>TAc:</b> Totalmente de Acuerdo				
17. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
18. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
19. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
20. Tengo clara la dirección y objetivo de mi vida.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
21. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
22. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
23. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
24. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
25. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
26. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
27. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
28. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc
29. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.	TDes	Des	LDes	LAc	Ac	TAc