

## INFLUENCIA DE LA RESILIENCIA EN LA SOBRECARGA SUBJETIVA DE MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA

RESILIENCE IMPACT ON SUBJECTIVE OVERLOAD IN MOTHERS OF  
CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

*Rosa Angélica Seperak Viera*

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

### **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. Para ello se tomó una muestra de 50 madres cuidadoras primarias informales, pertenecientes a una asociación anónima de Arequipa Metropolitana las cuales cumplieron ciertos criterios de inclusión y exclusión, a las cuales se les aplicó el inventario de resiliencia de Wagnild y Young y el inventario de sobrecarga subjetiva de Zarit. Los resultados concluyeron que, existen relaciones significativas entre la resiliencia y sus cinco factores, así mismo de la sobrecarga subjetiva y sus tres factores. Por último, a través de un análisis de regresión lineal, se tiene que dos de las dimensiones de la resiliencia catalogadas como satisfacción personal y auto confianza 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 article presents the results of the analysis of the influence of resilience in the overhead opinion of mothers with children with Autism Spectrum Disorder. For this, a sample of 50 informal primary caregivers mothers belonging to an anonymuos association of Arequipa which fulfilled certain criteria of inclusion*

*and exclusion, to which we applied the Wagnild and Young Resilience Inventory and Zarit's Subjective Overload Inventory. The results concluded that there are significant relations between resilience and their five factors, and between overload opinion and three factors; finally through a linear regression analysis, two of the dimensions of resilience classified as personal satisfaction and self-confidence predict increased overload opinion of informal primary caregivers mothers.*

*Key words: Resilience, subjective overload, autistic spectrum disorder, informal primary caretaker.*

## Introducción

El nacimiento de un hijo para la mayoría de los padres es una experiencia esperanzadora y prometedora de situaciones prósperas y satisfactorias para los hijos, en la que se desea su máximo bienestar, con el fin de que obtengan un óptimo desenvolvimiento en su entorno presente y futuro (Cabrera, 2007). Lamentablemente cuando los padres reciben un diagnóstico desalentador (Cuxart & Fina, 2001; Achury et al., 2013) que dificulta el desarrollo integral de uno de sus hijos; se genera sufrimiento, culpa y desconcierto (Puerta, 2001; Jaramillo et al., 2005; Palomar & Gómez, 2005; Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2010; Martín et al., 2013), pocas esperanzas (Seguí, Ortíz & de Diego, 2008); ocasionando en algunas familias, el abandono de la pareja; siendo la mayoría de veces la madre la que se encarga de la responsabilidad total del hijo que presenta esta dificultad en su salud física o mental (Wilson, 1989; Puerta, 2001; Ramos, 2001; Anzola, 2006; Crespo & López, 2008; Larrañaga et al., 2008; Fávero & Dos Santos, 2010; Gonzáles, Nieto & Valdez, 2011; Guillén & Muñoz, 2011; Álvarez, 2012; Morales, 2013; Hidalgo, 2013; INEI, 2013).

Existe una considerable evidencia científica de que, los padres de niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA), tienen mayores riesgos para experimentar dificultades en su bienestar psicológico que los padres de niños con otras discapacidades (Martínez & Bilbao, 2008; Martín et al., 2013; Morales, 2013). Así mismo, se reveló que, las madres de niños con este trastorno, padecían de niveles significativos de estrés (Munist, 1998), por la permanencia de sintomatología en el niño, y por la falta de aceptación del comportamiento autista (Cabrera, 2007; Álvarez, 2012; Morales, 2013; DSM V, 2014) en la sociedad, en los miembros de la propia familia; en la comunidad (Grotberg, 2009) y los servicios de salud (Crespo & López, 2008). 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 (Seguí, Ortíz & De Diego, 2008).

El Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad en el 2013, reveló que el TEA es un tipo de discapacidad que está ubicada en el grupo conductual, no obstante el manual diagnóstico y

estadístico de los trastornos mentales, lo coloca en las afecciones de los trastornos del neurodesarrollo (DSM V, 2014). Esta fuente afirma que, 4 de cada 1,000 niños son afectados por autismo y alrededor del 75% presenta, concomitantemente, algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental o motriz, síndrome de Down, entre otros) (CONADIS, 2013).

Estadísticamente, el 13% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad, y en América Latina, del 10% al 18% (OMS, 2014). Con respecto al trastorno estudiado, la Sociedad de Autismo, reportó que cerca del 1% de la población mundial está diagnosticada con el TEA. En Estados Unidos, se estima una prevalencia en 1 de cada 68 nacimientos, resultado que habría aumentado a partir del año 2000 cuando 1 de cada 150 niños tenía autismo. En este sentido, se calcula que más de 3.5 millones de personas tiene esta condición (CDC, 2014), así también se ha encontrado, que en Reino Unido el 1% de la población adulta padece el TEA.

En el Perú 5.2% de la población total padecen algún tipo de discapacidad física o mental, en la que se registra un 47.9% en hombres y un 52.1% en mujeres (ENEDIS, 2012). Así mismo, se afirma que, ha habido un aumento considerable de los casos diagnosticados con alguna discapacidad puesto que, la cifra se elevó a 6,469 casos en mayo del 2013 (CONADIS, 2013). Según el sexo, el Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad, registró en su institución a 3,782 varones y 2,687 mujeres con alguna discapacidad física o mental hasta el

2013. De la misma forma, hay evidencia en nuestro país, de que existen más casos de autismo en varones que en mujeres, en cifras de 764 y 199 casos respectivamente, hasta el 2012 (CONADIS, 2013).

A partir de las evidencias científicas, se ha encontrado una estrecha relación entre las enfermedades incapacitantes y los diversos soportes cognitivos, conductuales y emocionales, entre ellos. La resiliencia (Tobar, 2005; Anzola, 2006; Seguí, Ortiz & de Diego, 2008; Flores, 2008; Astete, 2009; Gonzáles Nieto & Valdez, 2011; Flores, 2011; Akiunti et al., 2012; Álvarez, 2012; Fernández et al., 2012; Forés & Grané, 2012; Guerra, 2012; Crespo & Fernández, 2015) es abordada como uno de estos aspectos, que está siendo estudiada en el campo de la salud mental, con el fin de comprenderla y promoverla, especialmente en las personas que padecen cargas muy fuertes de estrés y sufrimiento en su vida cotidiana. Es pues, a fines de la década de los 70' que se comienza a utilizar este fenómeno, a causa de las primeras investigaciones que se realizaron en niños que habían vivido en contextos peligrosos y de riesgo (Seligman, 2003). Asombrosamente, se constató, que estas personas no presentaban problemas biológicos, psicosociales y afectivos, sino que por el contrario, tenían una adecuada calidad de vida.

El término resiliencia, tiene su origen en la palabra latina *resilio* que significa volver al estado inicial, utilizada para referirse a la plasticidad y resistencia que tenía un objeto o material; sin embargo, en el ámbito psicológico

no se había utilizado ya que no encajaba en la terminología de las ciencias de la salud y se prefería reemplazarlo por la “superación de adversidades” (Forés & Grané, 2012). Por lo tanto, la definición de resiliencia radica en la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y salir fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Vanisteadel, 1994; Munist et al., 1998; Salgado, 2005; Grotberg, 2009). Partiendo de este concepto, y en los estudios posteriores realizados por Grotberg en niños; es que se ordenan las fuentes generadoras de factores resilientes internos; encontrándose en primer lugar el «Yo Tengo», que se refiere al entorno social, el apoyo que se tiene de las personas en quien se confía y las que son incondicionales; el «Yo Soy», que enmarca a las condiciones personales, los dinamismos emocionales, cognitivos y conductuales y el «Yo Puedo», se refiere a las habilidades, competencias desarrolladas y resolución de conflictos (Saavedra & Villalta, 2008; Grotberg, 2009).

En las madres de niños con TEA, la psicoeducación de estas fuentes es parte de las bases para generar la resiliencia. El aislamiento anula el «Yo Tengo» y las posibilidades de crecimiento, pues 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 (Cuxart & Fina, 2001; Tobar, 2005; Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2010; Fávero & Dos Sanos, 2010; Ramos, 2011).

El «Yo Soy» es el autoconcepto y valoración por lo que se es. Si bien es cierto tener un niño diagnosticado con TEA, 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 (DSM V, 2014). 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 (Zarit, 2002; Moreno, 2011).

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 (Prado & del Águila, 2003; Vera, 2006); 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 (Grotberg, 2009; Moreno, 2011).

La literatura propone que las características de las personas resilientes se enfocan en tener una respuesta rápida ante el peligro, madurez precoz, la desvinculación afectiva suficiente, la anticipación proyectiva positiva, la toma de riesgos, la reconstrucción cognitiva del dolor (que

se refiere a identificar objetivamente los eventos situaciones generadoras de dolor y darle un sentido positivo o de superación), y por último, el optimismo y esperanza (referidas a la buena disposición de que los eventos futuros serán mejores que los presentes) (Palomar & Gómez, 2010; Moreno, 2011).

Continuando con el desarrollo de la resiliencia, diferentes autores consideran la iniciativa, la introspección, la independencia, la autoestima consistente, la capacidad de relacionarse, el humor, la creatividad y la moralidad como dimensiones de la resiliencia (Vanisteandel, 1994; Vidal & Pont, 2009; Villalobos, 2009; Silva, 2010). Asimismo, entre los factores protectores dentro de la familia, como parte de la red principal de apoyo del ser humano, se encontró que una buena comunicación, con apertura entre todos los miembros del sistema familiar; la solidaridad y colaboración en la solución de problemas desde los más pequeños a los más conflictivos; y una suficiente cohesión de la estructura familiar, son considerados factores protectores que acrecientan el desarrollo de la resiliencia. En este sentido, estos factores deben estar asociados entre sí, para un mejor fortalecimiento de sus potencialidades frente al factor externo, como es la socialización con el medio y la 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 (Castañeda & Guevara, 2005; Tobar, 2005; Gonzáles, Nieto & Valdez, 2011; Flores, 2011).

Entre los factores de riesgo que debilitan el desarrollo de la resiliencia se encuentran las situaciones de desequilibrio (Pereira, 2001), como la enfermedad (Gonzáles, Nieto & Valdez, 2011), los desastres naturales, conflictos familiares y toda circunstancia asociada con una elevada probabilidad de daño biológico o social; la pobreza, la violencia política (Flores, 2011), la disfunción familiar (Castañeda & Guevara, 2005), las conductas de alto riesgo como el alcoholismo, la drogadicción, la infidelidad, la deserción escolar, la delincuencia, la baja autoestima y la carencia de una escala de valores (Suárez, 2005), la inequidad de género, regida aún por el machismo el cual relega a la mujer a un nivel inferior (Mears, 1998; Prado, 2003; Larrañaga, 2008; Crespo & Fernández, 2015), el ausentismo del varón (confirmado por las estadísticas, que demuestran que hasta junio de 2013, el 11.6 % de madres en el Perú viven en estructuras de familia monoparentales, porcentaje que ha aumentado en 2.6% con respecto a los estadísticas del 2004) (INEI, 2013).

Una aproximación a la resiliencia contiene dos elementos esenciales: el interno, el cual comprende las capacidades, cualidades y características que sobrepone al ser humano de situaciones insanas, y, el otro elemento es el externo, constituido por la familia, que dentro de las redes de apoyo es el soporte más beneficioso y saludable para todas las personas. Por lo tanto, la motivación, la expresión de los sentimientos a través de la asertividad, la corresponsabilidad de ambos padres en el cuidado de los hijos, el soporte espiritual

y la creación de círculos sociales positivos; son 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 TEA (Munist, 1998; Palomar & Gómez, 2010; Moreno, 2011; Flores, 2011).

Uno de los aspectos más difíciles en los padres cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista, es el lento proceso para detectar y confirmar el diagnóstico, razón por la cual, es más difícil aceptarlo (Cuxart & Fina, 2001). Abordando a los cuidadores de personas con autismo, se menciona que estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia y adaptabilidad a los cambios, al tiempo que se brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad (Achury et al., 2013). En este sentido, la persona que está inmersa en el sistema familiar, es decir, que comparte lazos directos y brinda el apoyo informal al enfermo o persona dependiente, haciéndole más placentera y sencilla la vida, es considerada como el cuidador primario informal (CPI) (Wilson, 1989; Carretero, Garcés & Ródenas, 2006; López, 2013; Flores & Arcos, 2011).

Entre las características del CPI se tiene, el acompañar y satisfacer todas aquellas necesidades desde las básicas hasta las secundarias, y tienen como lugar principal de cuidado el hogar, por lo tanto, el cuidador y el paciente comparten la misma vivienda. No reciben ningún tipo de remuneración por sus servicios y existe

una relación de apego familiar y emocional con el paciente. Las actividades son realizadas mayormente por mujeres, además, estos cuidados se dan a tiempo completo y reciben poco apoyo social por parte de sus familiares y de la comunidad (Zarit, 2002; Carretero, Garcés & Ródenas, 2006; Ramos, 2008; Steele, 2009; Fávero y Dos Santos, 2010; Tartaglini, Ofman & Stefani, 2010; Ramos, 2011; Akiunti et al. 2012; Álvarez, 2012; Andueza et al., 2012; Vargas, 2012; Morales, 2013; López, 2013; Flores & Arcos, 2011).

Estas personas no reciben formación especializada acerca de la discapacidad que padece su familiar, y 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, por lo que sufren importantes repercusiones para su salud física y mental, conocidas actualmente con el nombre de “síndrome del cuidador” (Zarit, 2002; Carretero, Garcés & Ródenas, 2006; Crespo & López, 2008; Larrañaga, 2008; Akunti et al., 2012; Álvarez, 2012; Fernández et al., 2012; López, 2013; Hidalgo, 2013; Crespo & Fernández, 2015).

En los casos de autismo en la familia, es la madre la que mayormente se hace cargo del hijo diagnosticado, decisión que actualmente afecta en la economía de la familia, cuando las madres son las que contribuyen en la economía, a consecuencia del empoderamiento que han conseguido a través de los años para independizarse económicamente del

varón (Mears, 1998; Puerta, 2001; Prado y del Águila, 2003; Jaramillo et al., 2005; Seguí, Ortíz & de Diego, 2008; Crespo & López, 2008; Steele, 2009; Guerra, 2010; Matalinares; 2011; Vargas, 2012; INEI, 2013; Flores & Arcos, 2011).

Según investigaciones realizadas en España, las mujeres representan el 84% de las personas responsables de atender a sus parientes discapacitados; situación que es similar en diversos países en los cuales se le atribuye a la mujer, la responsabilidad de cuidado de los parientes con discapacidad, siendo además, que la mayoría de ellas, posee un nivel socioeconómico bajo (Larrañaga et al., 2008). 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 atenciones permanentes, frente a la mitad de los hombres, en una proporción de 40.9 y 28.9%, respectivamente (Mears, 1989).

Asimismo, se ha reportado que las mujeres obtienen un mayor porcentaje en el nivel superior de resiliencia, enfatizando 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» (Crespo & López, 2008, p. 4). Es importante señalar, que a partir de los roles de género, es que a la mujer se le deriva a los cuidados de los familiares y la satisfacción de necesidades

psicoafectivas, por lo que se le ha visto como la responsable del cuidado y asume la responsabilidad total de los familiares con alguna enfermedad o discapacidad, sin dársele otro tipo de apoyo, siendo ellas las que padecen la sobrecarga física y psicológica, que impide su desarrollo de manera integral (Mears, 1998; Prado & del Águila 2003; Crespo & López, 2008).

Ante esta situación desequilibrante, el proceso de aceptación de un miembro de la familia con autismo, se inscribe dentro de lo que se denomina «respuesta de crisis», y de acuerdo a las investigaciones realizadas en la Asociación Pro Personas con Autismo de Cataluña (ASEPAC), se han descrito cuatro fases de aceptación (Cuxart & Fina, 2001): la primera denominada como *Fase de shock o de falta de conciencia del problema*, referida a los primeros momentos en los cuales se enfrenta a la enfermedad, donde no se acepta la realidad ni se intenta buscar otras opiniones y diagnósticos, tratando de controlar el miedo y la ansiedad. En esta etapa están a flor de piel los pensamientos ilógicos y desorganizados, así como sentimientos de vacío y desesperanza.

En la *Fase de búsqueda de información y expresión de sentimientos difíciles*, 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 y nuevas opiniones sustentadas en argumentos,

manteniéndose el sentimiento de esperanza, de que su familiar se recupere totalmente.

Seguidamente la *Fase de Reorganización*, se caracteriza por la presencia de sentimientos negativos, como la tristeza y la cólera. Sin embargo, existe un mejor manejo de la situación de dependencia con la persona que recibe los cuidados, puesto que la aceptación está más acentuada. Una vez que se acepta que las cosas que van a cambiar irremediamente, es que se da un mejor control y un nuevo establecimiento de roles y responsabilidades compartidas.

Por último, se encuentra la *Fase de la Resolución*, en la que se tiene más control y experticia acerca de la complicación que padece el familiar cuidado. Como aquí el cuidador y la familia tienen claros los límites y fortalezas que poseen, es entonces cuando surge un nuevo periodo de aceptación que a veces no es alcanzado por todos los familiares cuidadores.

En todo este proceso, se originaría el mencionado “síndrome del cuidador”, que está compuesto por cuatro momentos (Cuxart & Fina, 2001; Flores & Arcos, 2011; Ríos & Nava, 2012): el primero es conocido como el *estrés laboral*, que está sujeto a sobreesfuerzos físicos con poca o nula ayuda. En esta fase se vive “*para el paciente*”, y el cansancio físico, 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.

El segundo, está manifestado por el *estrés afectivo* que tiene que ver con la sensación de 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. Además, a diferencia de la primera fase, ésta dura menos. El tercer momento está caracterizado por la *inadecuación personal* en la que el cuidador empieza a sentir las consecuencias físicas y psicológicas de las atenciones brindadas a la persona discapacitada.

Se ha demostrado la frecuencia de enfermedades físicas y psíquicas, así como fatiga crónica, sobrecargas osteomusculares, úlceras gástricas, cefaleas tensionales, insomnio, crisis de ansiedad, alteraciones afectivas e incapacidad para concentrarse; en las que paulatinamente el cuidador va originando una frialdad afectiva, respecto a las labores y actividades que antes le causaban placer (Tobar, 2005; Crespo & López, 2008; Basa, 2010), hasta que por último, se produce el *vacío personal*, situación, que 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 vivencia depresión, pocas motivaciones de vivir y sentimientos reiterados de culpa.

En este sentido, para este estudio, siguiendo a Zarit (2002), creador de la escala de sobrecarga subjetiva que lleva su nombre, se entiende por carga del cuidador a “un estado resultante de la

acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980 en Carretero, Garcés & Ródenas, 2006, p. 52). Este concepto ha sido seguido por varios investigadores (George & Gwyther, 1984; Montorio et al., 1998; Zarit, 2002; Álvarez, 2012; Hidalgo, 2013; Pino & Ruíz, 2013) diferenciando entre carga objetiva y subjetiva como se mencionará a continuación.

La 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. La sobrecarga subjetiva está definida como la sensación de pesadez que experimenta el cuidador, a causa de las tareas y obligaciones con el familiar dependiente, originando un estado de ánimo decaído, que se acompaña de ansiedad, depresión y reacciones negativas ante la responsabilidad de cuidado; siendo esta sobrecarga, la que tiene más repercusión sobre la vida de los CPI de personas dependientes. Por lo tanto, en la sobrecarga subjetiva se manifiestan las consecuencias de la sobrecarga objetiva (Steele, 2009).

Cabe recalcar, que existen ciertos factores de riesgo en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con TEA, entre ellos, las características de la persona con la discapacidad (Álvarez, 2012). No obstante, mientras más temprano sea el diagnóstico menor podría ser la sobrecarga. Estudios

afirman 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 (Cabrera, 2007; Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2010; DSM V, 2014), aumentarían la sobrecarga en los cuidadores. La salud física y psicológica del cuidador, el tener una edad avanzada, el vivir solo con el familiar y no tener otras actividades, el aislamiento social y falta de redes de apoyo social, momentos de recreación con personas significativas, son factores que al estar ausentes en la persona cuidadora van a generar la sobrecarga emocional.

Con respecto al sexo del cuidador, se evidenció que, las mujeres CPI, 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, ya que el cuidado informal ha quedado relegado a la mujer, siendo ella la que se priva de concretar sus actividades, metas y objetivos personales (Mears, 1998; Anzola, 2006; Crespo y López, 2008; Fávero & Dos Santos, 2010; Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2010; Guillén & Muñoz, 2011; Gonzáles, Nieto & Valdez, 2011; Ramos, 2011; Martín et al., 2013).

Ser CPI de niños con TEA, conlleva en numerosas ocasiones a aprendizajes vitales e importantes y se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Debido a esto, se resalta la importancia de la resiliencia, no solamente como un estado de desarrollo individual, sino de

conexión con el ambiente, y por mantener constantes relaciones con redes de apoyo y la información para poder encaminarse a objetivos realistas (Seligman, 2003; Grotberg, 2009).

Si la madre cuidadora principal informal, posee dificultades en su salud mental, además de ciertos problemas físicos, unidos al aislamiento por parte de su familia y de las redes de apoyo social, va a tener un efecto negativo 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 entorpecerá la recuperación y evolución del paciente.

## Metodología

### Muestra

La muestra constituyó el universo de una organización sin fines de lucro, que ofrece servicios de apoyo psicológico a padres de niños con autismo, compuesto por 50 madres, las cuales representaron el 83% del universo, y que cumplían los siguientes criterios de inclusión: madres que hayan aceptado participar en el estudio, que tengan niños con TEA, que vivan con sus niños diagnosticados y que sean responsables del cuidado de sus hijos.

Bajo estas premisas, la edad media de las madres fue de 41.94 con una desviación estándar de  $\pm 8.19$  y un rango de edad entre los 30 y 71 años. La edad del niño que requiere de sus cuidados, posee una

media de 7.86 con una desviación estándar de  $\pm 2.92$  en un rango de 2 a 14 años. Con respecto al grado de instrucción, sólo el 2% de las madres tiene estudios primarios, el 10% tiene estudios secundarios, el 12% posee estudios técnicos y el 76% cuenta con estudios superiores. Además de ello, el 84% de las madres son casadas, el 8% son solteras, 2% son divorciadas o separadas y 6% conviven con sus respectivas parejas.

### Instrumentos

La *Escala de Resiliencia* es un instrumento creado por Wagnild y Young en 1993 y validado por Novella (2000) en una muestra de estudiantes en Perú; consta de 25 ítems, dispuestos en una escala tipo Likert que van de totalmente de acuerdo (7) a nunca (1) y que ofrece tres niveles de calificación: Un puntaje de 21 a 121 indica escasa resiliencia, un puntaje de 122 a 144 moderada resiliencia y un puntaje de 145 a 175 sugiere alta resiliencia. La prueba tiene cinco factores: sentirse bien solo, perseverancia, autoconfianza, satisfacción personal y ecuanimidad. Cuenta con una consistencia interna aceptable de acuerdo con la prueba Alfa de Cronbach  $\alpha = 0.88$ , lo que indica que brinda resultados confiables. La prueba cuenta con correlaciones ítem-test con valores entre 0.67 y 0.84.

La *Escala de Sobrecarga Subjetiva* es un instrumento diseñado por Zarit, Reever y Bach-Peterson en el año 1980 y validado por Flores y Arcos (2011) en una muestra de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Perú;

consta de 22 ítems, dispuestos en una escala tipo Likert que van de siempre (5) a nunca (1) y que ofrece tres niveles de calificación: Un puntaje de 25 a 45 indica ausencia de sobrecarga, un puntaje de 46 a 64, sobrecarga leve y un puntaje de 65 a 110, refieren altos índices de sobrecarga. La prueba está dividida en tres dimensiones: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Cuenta con un índice de consistencia interna de  $\alpha = 0.71$ .

*Procedimientos*

Para aplicar el material, se contó con el permiso de la institución para ser parte de las reuniones mensuales en las que se convoca a padres e interesados en conocer más sobre el TEA. Asimismo, se comprometió a realizar una charla psicoeducativa con respecto al tema estudiado en las madres e interesados, la cual culminaría con la aplicación de las

pruebas a las madres que cumplían con los criterios de inclusión. La aplicación de la prueba fue de manera personal, de la misma manera, se brindó la orientación necesaria a las dudas y preguntas que surgieron en el momento. El tiempo promedio que tomó la aplicación de la prueba fue de 20 minutos. Una vez concluido el proceso de aplicación, se agradeció la participación de las madres y posteriormente se les ofreció los resultados. El procesamiento de la información se realizó al través del programa SPSS versión 19.

**Resultados**

Con respecto a las variables estudiadas en la muestra considerada, la resiliencia obtuvo niveles moderados, puesto que, cuenta con una media de 141.02; a su vez la sobrecarga subjetiva en las madres se ubicó en un nivel moderado, al poseer una media de 61.10.

**Tabla 1. Estadísticos descriptivos de las variables de estudio**

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Resiliencia	96	166	141,02	15,37
Sobrecarga subjetiva	34	100	61,10	16,16
Total				

Las variables cuantitativas se han correlacionado mediante la prueba de Pearson (Tabla 2), así, dentro de las variables socio-demográficas, se tiene que la edad del hijo se relaciona de forma moderada con dos factores de la sobrecarga subjetiva:

el impacto de cuidado ( $r = 0.25$ ) y carga interpersonal ( $r = 0.25$ ). Lo que sugiere que, a medida que aumenta la edad del hijo diagnosticado, incrementan los niveles de sobrecarga subjetiva en la madre CPI.

Tabla 2. Correlaciones entre las variables

		Sentirse bien Solo	Perseverancia	Autoconfianza	Satisfacción personal	Ecuanimidad	Impacto del cuidado	Carga interpersonal	Expectativas de autoeficacia
Edad Niño	r	,121	,020	-,059	-,080	,019	,245	,245	,033
	Sig.	,401	,890	,685	,580	,895	,087	,086	,819
	N	50	50	50	50	50	50	50	50
Resiliencia	r	,519**	,855**	,853**	,781**	,726**	-,402**	-,419**	-,300*
	Sig.	,000	,000	,000	,000	,000	,004	,002	,034
	N	50	50	50	50	50	50	50	50
Sobrecarga subjetiva	r	-,260	-,241	-,508**	-,345*	-,246	,974**	,895**	,788**
	Sig.	,068	,092	,000	,014	,085	,000	,000	,000
	N	50	50	50	50	50	50	50	50

\*\*0,01 \*0,05

También se encontró que la resiliencia se relaciona significativamente con sus cinco dimensiones: sentirse bien solo ( $r = 0.519$ ), perseverancia ( $r = 0.855$ ), autoconfianza ( $r = 0.853$ ), satisfacción personal ( $r = 0.781$ ), ecuanimidad ( $r =$

$0.726$ ). Por otro lado, la sobrecarga subjetiva se relaciona significativamente con sus tres factores el impacto de cuidado ( $r = 0.974$ ), carga interpersonal ( $r = 0.895$ ) y expectativas de autoeficacia ( $r = 0.788$ ).

Tabla 3. Análisis de varianza según el estado civil

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Sobrecarga subjetiva	Inter-grupos	1926,11	3	642,04	2,72	0,05
	Intra-grupos	10872,39	46	236,36		
	Total	12798,50	49			
Impacto del cuidado	Inter-grupos	583,42	3	194,47	2,95	0,04
	Intra-grupos	3030,58	46	65,88		
	Total	3614,00	49			
Expectativa de autoeficacia	Inter-grupos	98,78	3	32,93	4,10	0,01
	Intra-grupos	369,70	46	8,04		
	Total	468,48	49			

En base a las comparaciones a través de un análisis de varianza (ANOVA), se obtuvo como resultado, en función

al estado civil (Tabla 3), que no existen diferencias significativas en relación a las dimensiones de la resiliencia;

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

**Tabla 4. Análisis de varianza según el grado de instrucción**

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Sentirme bien Solo	Inter-grupos	31,052	3	10,351	2,890	,045
	Intra-grupos	164,728	46	3,581		
	Total	195,780	49			

Aplicando el ANOVA en función al grado de instrucción, se obtuvo como resultado significativas en la dimensión de la resiliencia catalogada en el sentirse bien solo (0.045).

**Tabla 5. Resumen del modelo**

Modelo	R	R Cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio				
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig.
					Cambio en F				
1	,584	,342	,250	13,99912	,342	3,718	6	43	,005

Como parte de nuestro análisis de datos, se ha realizado un análisis de 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. El resumen del modelo mostrado en la Tabla 5 resultó significativo ( $F = 3.718; p <= 0.00$ ).

**Tabla 6. Análisis de varianza**

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	4371,556	6	728,593	3,718	,005
	Residual	8426,944	43	195,975		
	Total	12798,500	49			

- A. Variables predictoras: (constante), ecuanimidad, sentirse bien solo, satisfacción personal, perseverancia, autoconfianza, resiliencia
- B. Variable dependiente: sobrecarga subjetiva

Además se ha realizado un análisis de varianza (ANOVA), según el modelo previsto (Tabla 6), el cual resultó significativo ( $p <= 0.00$ ).

**Tabla 7. Coeficientes estandarizados Beta**

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
Autoconfianza	-5,486	2,212	-1,492	-2,480	,017
Satisfacción personal	-3,599	2,074	-,959	-1,735	,090

De acuerdo con los valores hallados (Tabla 7), se encontró que las dimensiones de la resiliencia, satisfacción personal (0.09) y autoconfianza (0.01) tienen valor predictivo significativo y negativo en la sobrecarga subjetiva. De esta manera, se explica que, a mayores niveles de las dimensiones de autoconfianza y satisfacción personal correspondientes a la resiliencia, menores serán los niveles de sobrecarga subjetiva de las madres CPI de niños con TEA.

## Discusión

La resiliencia ha cobrado gran importancia en el área de investigación en salud mental desde la década de 1970 (Seligman, 2003), a raíz de diversos estudios que evidencian la capacidad del ser humano de sobreponerse positivamente ante situaciones de desequilibrio y estrés (Salgado, 2005; Grotberg, 2009; Forés & Grané, 2012); demostrando que, no siempre los contextos tóxicos y de peligro, desestabilizan al ser humano, originando malestares físicos y psicológicos en su desarrollo integral, sino que existe una gran probabilidad de que se experimente estas realidades negativas con un enfoque positivo, 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 (Tobar, 2005; Saavedra & Villalta, 2008; Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2010).

De manera que, los episodios caóticos en la vida de las personas, si bien causan cambios en la funcionalidad de la persona en la mayoría de ámbitos de su vida, no son totalmente negativos cuando se adicionan los complementos necesarios para mantener el mejor equilibrio personal y conseguir los resultados esperados. Es por esta razón, que se decidió hacer un estudio, tomando en cuenta una de las experiencias más conmovedoras y complicadas de afrontamiento personal y familiar como el TEA (Cabrera, 2007; Achury et al., 2013; Martín et al., 2013; Morales, 2013).

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 TEA, es lamentable corroborar, la aún permanente influencia de prejuicios, falta de información y discriminación por parte de la sociedad (Puerta, 2001; Jaramillo et al., 2005; Álvarez, 2012). Esta limitación, además de afectar a la persona diagnosticada, en sus capacidades cognitivas, motoras, psicológicas y sociales (CONADIS, 2013; DSM V, 2014), se suma

a la sobrecarga subjetiva que recae en los padres y familiares, sobre todo en el CPI, 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 (Seguí, Ortíz & De Diego, 2008).

En el presente artículo, a pesar de contar con una muestra pequeña, se obtuvo como resultado de la evaluación, que los niveles de resiliencia de las madres cuidadoras de niños con TEA fueron moderados (141.02), de igual forma, los niveles de sobrecarga subjetiva fueron también moderados (61.2). Estos datos nos indican que, a medida que los CPI pasan por procesos de desequilibrio tanto físico como psicológico, existen mediadores internos y externos que pueden controlar la situación, haciéndola más llevadera, lo que originaría un funcionamiento más adecuado y óptimo de sus capacidades humanas. No obstante es real el desgaste de los CPI de personas con discapacidad, y que éstas son merecedoras de un seguimiento en su salud física y mental, no solo con el fin de llevar a cabo una labor fructífera con el familiar, sino para promover en la persona responsable, un sentido a su vida que la permita desarrollarse plenamente. Asimismo, se encontró que a medida que aumenta la edad del hijo diagnosticado, se incrementa en la madre los estragos de la sobrecarga subjetiva sobre todo en los factores de impacto de cuidado y carga interpersonal, esto se fundamenta sobre todo en los criterios diagnósticos del TEA según el grado de gravedad que padece la persona afectada (DSM V, 2014; Cabrera, 2007).

El objetivo principal de este análisis, fue conocer la influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de las madres CPI; concluyendo que, no todos los factores de la resiliencia actúan significativamente como mediadores ni tienen el mismo poder predictivo en la sobrecarga subjetiva, pues solo los factores autoconfianza y satisfacción personal tuvieron un efecto significativo. Siguiendo a Grotberg (2009), con estas características, se estaría dando paso a obtener las fuentes generadoras de resiliencia «Yo Tengo», «Yo Soy», «Yo Puedo». Por tanto, las madres que poseen niveles altos de autoconfianza, poseen la habilidad para creer en sí mismas 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 (Cuxart & Fina, 2001; Anzola, 2006; Astete, 2009; Akiunti et al., 2012). Asimismo, las madres que poseen altos niveles de satisfacción personal están caracterizadas por su capacidad de establecer vínculos internos y externos, buen humor y 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 (Fávero & Dos Santos, 2010; Ramos, 2011).

Por lo cual se hace hincapié en dos aspectos inseparables en la construcción de la resiliencia: las fortalezas internas y propias del ser humano, 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 abordaje multidisciplinario necesario por parte de los órganos gubernamentales (Vanisteandel, 1994; Prado & del Águila, 2003; Vera, 2006; Vidal & Pont, 2009; Palomar & Gómez, 2010).

Además, se ha demostrado que existen diferencias significativas entre el estado civil de las madres y dos factores de la sobrecarga subjetiva: impacto del cuidado y expectativas de autoeficacia. Quizá con una muestra más representativa, se podría conocer en qué medida, el impacto del cuidado y las expectativas de autoeficacia, son diferentes según los diferentes estados civiles de las madres; lo cual nos ayudaría a saber cómo la relación conyugal y la estructura de la familia afectan o suman en el proceso de desarrollo de resiliencia de la persona. De la misma forma, con respecto al grado de instrucción, se encuentran diferencias significativas en el factor de la resiliencia “sentirse bien solo”, aspecto que podría ofrecer resultados que aporten en el estudio de la resiliencia. Si bien es cierto, el grado de instrucción es una variable indispensable en la calidad de vida de vida y desarrollo de las personas, no existen estudios que avalen o confirmen su impacto en la resiliencia en contextos tóxicos y de desgaste.

La atención de la madre cuidadora hacia el paciente con TEA, representa un conjunto de emociones y conflictos, porque muchas veces les 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 de responsabilidad, valores religiosos, miedo e inseguridad, hasta el punto de sentirse consternada si se ven forzadas a delegar su responsabilidad aunque sea por un periodo corto de tiempo (Mears, 1998; Prado & del Águila, 2003; Larrañaga, 2008; Crespo & Fernández, 2015). Es así que, la importancia que tiene el inculcar en las familias, y sobre todo en las personas CPI un modelo de resiliencia, es que, éste les permite sentir que a pesar de las adversidades sufridas por una persona, y en este caso en particular, ante el impacto de recibir el diagnóstico de TEA en sus hijos, tienen las capacidades para poder lograr niveles aceptables de salud y bienestar. Es recreando la experiencia de sufrimiento, que 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 (Castañeda & Guevara, 2005; Tobar, 2005; Gonzáles, Nieto & Valdez, 2011).

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 (Seligman, 2003; Grotberg, 2009).

Ser CPI de niños con TEA, conlleva en numerosas ocasiones, aprendizajes

vitales: se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes (Wilson, 1989; Cuxart & Fina, 2001; López, 2013); esto solo si se llevan a cabo los procesos de introspección, en los 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 y profesionales (Palomar & Gómez, 2010; Flores, 2011). Por ello, si se quiere asegurar una mejor calidad de vida a los niños con TEA, las personas más próximas deben encontrarse en un estado físico y emocional adecuado, que aunque se va a generar sobrecarga por las consecuencias de la enfermedad y de las responsabilidades asumidas, esta va a poder ser controlada y minimizada si es que la madre es resiliente (Zarit, 2002; Ródenas, 2006; Crespo & López, 2008; Fernández et al., 2012; Hidalgo, 2013; López, 2013).

Existen muchos factores que pueden desencadenar con mayor facilidad la sobrecarga subjetiva (Ríos & Nava, 2012; Flores & Arcos, 2011), 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 TEA, 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 a las

redes de soporte en salud es deficiente en nuestro país, por no contar con equipos multidisciplinarios y especializados, la infraestructura adecuada y los tratamientos eficientes.

Por lo tanto, es necesario activar en el ser humano, la capacidad de resiliencia desde la niñez, para poder resistir constante y permanentemente, las vicisitudes y los momentos de crisis, transformarlas en situaciones positivas de aprendizaje y cambio. Esta percepción no anula los sentimientos y emociones negativas encontradas en cada experiencia, esto quiere decir, que si bien, existen experiencias de sufrimiento, estas pueden transformarse a partir de la resiliencia, en oportunidades 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.

Por último, la apertura a investigaciones de esta índole, con muestras más representativas, conllevaría a dar más luces a los profesionales de la salud mental, para crear estrategias y métodos de ayuda a los CPI 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 TEA, un grupo sensible por la discriminación y estigmatización que continúa a pesar del trabajo que se viene haciendo en diversas instituciones y organizaciones de ayuda a personas con este y otros tipos de discapacidad.

## Referencias

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [DSM -V]*. USA: Panamericana.
- Achury-Saldaña, D. M.; Rodríguez, S. M.; Achury-Beltrán, L. F.; Padilla-Velasco, M. P.; Leuro-Umaña, J. M.; Martínez, M. A.; Soto-Rodríguez, J. A.; Almonacid-Lever, Y.; Sosa, A. M. & Camargo-Becerra, L. E. (2013). Efecto de un plan educativo en la capacidad de agencia de autocuidado del paciente con hipertensión arterial, en una institución de segundo nivel. *Aquichan*, 13(3), 363-372.
- Akiunti, Y.; López, C.; Taypicachuana, J. & Peña, R. (2012). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario del paciente de hemodiálisis en Lambayeque. *cuerpo médico del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 6(1), 69-72.
- Álvarez, J. (2012). *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. (Tesis de Licenciatura)*. Recuperada de: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/387/Tes\\_%C3%81varezJJ\\_RelacionCargaSalud\\_2012.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/387/Tes_%C3%81varezJJ_RelacionCargaSalud_2012.pdf?sequence=1)
- Andueza, M.; Galán, P.; Benavides, M. & Peralta, M. (2012). Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *Nure Investigación*, 61, 1-14.
- Anzola, B. (2006). La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia. *Revista de Teoría Didáctica de las Ciencias Sociales*, 11, 113-138.
- Astete, A.; Benavides, G. & Palacios, E. (2009). *Resiliencia en niños de 8 a 12 años provenientes de familias disfuncionales*. Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Bulnes, M.; Ponce, C.; Huerta, R.; Álvarez, C.; Santivañez, W.; Atalaya, M. A. & Morocho, J. (2008). Resiliencia y estilos de socialización parental en escolares de 4to y 5to año de secundaria de Lima Metropolitana. *Revista de Investigaciones en Psicología*, 11(2), 67-91.
- Cabanillas, P.; Sarriá, E. & Méndez, L. (2010). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre Autismo. *Revista Colombiana Psiquiátrica*, 36(1), 208- 220.

- Carretero, S.; Garcés, J. & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Polibienestar*. Descargado el 12 de enero de 2016 de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-01.pdf>
- Castañeda, C. & Guevara, B. (2005). *Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos*. Obtenido de Repositorio Institucional de la Pontificia Universidad Javeriana. Descargado el 12 de enero de 2016 de: <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/7885>
- Castilla, H.; Caycho, T.; Shimabukuro, M.; Valdivia, A. & Torres, M. (2014). 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 de Arequipa*, 4(1), 80-93.
- Center for Disease Control. (2014). *Autism Society*. Descargado el 05 de enero de 2016 de: <http://www.autism-society.org/>
- Consejo Nacional para la Integración de la persona con discapacidad [CONADIS]. (2013). *Día Mundial de la Concienciación del Autismo*. Recuperado de <http://conadisperu.gob.pe>
- Crespo, M. & Fernández, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27.
- Crespo, M. & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre Envejecimiento*, 35, 1- 36.
- Cuxart, F. & Fina, L. (2001). *Fases de la aceptación de familiares con pacientes autistas*. Obtenido de On Line Trainautism: <http://www.autisme.com/>
- Encuesta nacional especializada sobre discapacidad [ENEDIS]. (2012). *Rol del CONADIS en defensa de los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenido de CONADIS Regional: [conadisregionlalibertad.org](http://conadisregionlalibertad.org)
- Fávero, M. & Dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 33-40.

- Fernández, V.; Crespo, M.; Cáceres, R. & Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 47(3), 102- 109.
- Flores, G. & Arcos, M. (2011). Afrontamiento y sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia. *Revista de Psicología de la Universidad Católica San Pablo*, 1(1), 41- 7.
- Flores, J. (2011). *Resiliencia en familias víctimas de violencia política en Ayacucho. (Tesis de licenciatura)*. Recuperado de: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1025>
- Flores, S. (2008). *Resiliencia y el proyecto de vida*. Arequipa, Perú: Universidad Católica de Santa María.
- Forés, A., & Grané, J. (2012). *La resiliencia en entornos socioeducativos*. Madrid: Narcea.
- González, N.; Nieto, D. & Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113-123.
- Grotberg, H. (2009). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Gedisa.
- Guerra, J. (2012). *Niveles de resiliencia en docentes de inicial primaria y secundaria de la región Callao (Tesis de licenciatura)*. Recuperado de: <http://repositorio.usil.edu.pe/handle/123456789/1184>
- Guillén, A. & Muñoz, M. (2011). 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*, 7, 15-24.
- Hidalgo, L. (2013). *Sobrecarga y afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia. (Tesis de licenciatura)*. Recuperado de: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/4700>
- Jaramillo, D.; Ospina, D.; Cobarcas, G.; & Humphreys, J. (2005). Resiliencia espiritualidad aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas. *Revista de Salud Pública*, 7(3) 281- 292.
- Larrañaga, I.; Martín, U.; Bacigalupe, A. B.; Valderrama, M.; & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas

- cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lazo, K. (2006). *Correlación entre factores resilientes y el rendimiento académico de los estudiantes del Instituto Pedagógico Público - Arequipa*. Arequipa, Perú: Universidad Católica de Santa María.
- López, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia*, 7(3), 139- 151.
- Martín, J.; Cabrera, E.; León, J.; & Rodrigo, M. (2013). La escala de competencia y resiliencia parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial. *Anales de Psicología*, 29 (3), 886- 889.
- Matalinares, M.; Arenas, C.; Yaringaño, J.; Sotelo, L.; Sotelo, N.; Díaz, G. & Tipacti, R. (2011). Factores personales de resiliencia y autoconcepto en estudiantes de primaria de Lima Metropolitana. *Revista de Investigación en Psicología*, 14(1), 187- 207.
- Matínez, M. & Bilbao, M. (2008). Acercamiento de la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230.
- Mears, J. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Australia, University of Western Sydney, Department of Social Policy and Human Services, Faculty of Arts and Social Sciences*. Australia: Mimeo.
- Montorio, I.; Fernández, M.; López, A.; & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Morales, N. (2013). *La experiencia del cuidador: Un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. Universidad de Manizales, Facultad de Ciencias Sociales y Humana. Manizales.
- Moreno, A. (2011). *La promoción de la resiliencia en el vínculo establecido entre adolescentes y educadores en la práctica psicomotriz educativo*. Obtenido de Dipòsit Digital. Universitat de Barcelona. Barcelona.
- Palomar, J. & Gómez, N. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con Mexicanos. *Interdisciplinaria*, 27(1), 7-22.

- Pino, Y. & Ruiz, M. (2013). *Carga emocional en los cuidadores informales de pacientes con pie diabético (Tesis especial de grado)*. Recuperado de: <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-13-06946.pdf>
- Prada, E. (2005). *Psicología Positiva y Emociones Positivas*. Obtenido de <http://www.psicologia-positiva.com/Psicologiapos.pdf>
- Prado, R. & Del Águila, P. (2003). Diferencias en la resiliencia según género y nivel económico en adolescentes. *Persona*, 6, 179-196.
- Puerta, M. (2011). *Una experiencia de activación de resiliencia en mujeres jefas del hogar*. Pontificia Universidad Javeriana. Medellín.
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México DF: Porrúa.
- Ramos, M. (2011). *Salud Mental en madres con hijos discapacitados en el distrito de Cayma de Arequipa*. Arequipa, Perú: Universidad Católica de Santa María.
- Ríos, A. & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(2), 163-169.
- Saavedra, E. & Villalta, M. (2008). Medición de las características resilientes. Un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit*, 14(31), 31-40.
- Salgado, A. (2005). Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana. *Liberabit*, 11(1), 41-48.
- Seguí, J.; Ortiz, M.; & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona: B, S. A.
- Sifferlin, A. (2015). *Brain cognition and behavior. Why autism is different in the brains of girls than in boys*. Obtenido de: [www.psychologytoday.com](http://www.psychologytoday.com)
- Silva, R. (2012). *Resiliencia en estudiantes del V ciclo de educación primaria de una institución educativa del Callao*. Obtenido de Repositorio Institucional de la Universidad San Ignacio de Loyola: <http://hdl.handle.net/123456789/1327>

- Soto, M. & Chino, B. (2011). Relación entre pensamientos disfuncionales, depresión y sobrecarga en la tarea de cuidado de un familiar con demencia. *Revista de Psicología de Arequipa*, 1(1), 57-68.
- Steele, H. (2009). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del hospita diario del hospital nacional psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre del 2009. (Tesis de especialización)*. Recuperado de: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>
- Suarez, N. (2005). *El enfoque de riesgo y su aplicación de las conductas de los adolescentes*. Washinton: OPS.
- Tartaglino, M.; Ofman, D. & Stefani, D. (2010). Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226.
- Tobar, M. (2005). *Resiliencia en familias con hijos autistas (Tesis de Licenciatura)*. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1469/ttraso154.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Trujillo, M. (2006). *La resiliencia en psicología social*. Obtenido de Psicología on line: [http://www.psicologia-online.com/articulos/2006/resiliencia\\_social.shtml](http://www.psicologia-online.com/articulos/2006/resiliencia_social.shtml)
- Vanistendael, S. (1994). *La Resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado*. Ginebra: Cuadernos Bice.
- Vargas, J. E. & Sánchez, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6(1), 13- 8.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Vilar, J. & Pont, E. (2009). Reflexiones en torno a la resiliencia. Una conversación con Stefan Vanistendael. *Educación Social*, 43, 93-103.
- Villalobos, A. (2009). *Desarrollo de una medida de resiliencia para establecer el perfil psicosocial de los adolescentes resilientes que permita poner a prueba el modelo de resiliencia basado en variables psicosociales. (Tesis de especialización)* Recuperada de: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis11.pdf>

Wilson, H. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98.

Zarit, S. H.; Andreiu, S., & Aquino, J. (2002). *Caregiver's burden. Family and professional carers: Findings lead to action*. París: Serdi Edition and fundation Méredic Alzheimer.

Recibido: 01 de marzo de 2016

Aceptado: 15 de mayo de 2016