

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

“BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE ADECENI INSTITUTO PARA EL LOGRO POTENCIAL HUMANO”.

TESIS DE GRADO

MARIANDRÉ PINTO ROQUE

CARNET 11767-13

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2017
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

“BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE ADECENI INSTITUTO PARA EL LOGRO POTENCIAL HUMANO”.

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
MARIANDRÉ PINTO ROQUE

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2017
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANO: MGTR. HÉCTOR ANTONIO ESTRELLA LÓPEZ, S. J.
VICEDECANO: DR. JUAN PABLO ESCOBAR GALO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN
MGTR. ROSEMARY ROESCH ANGUIANO

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN
LIC. MARIO ANNÍBAL HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ

Guatemala, 22 de noviembre de 2017.

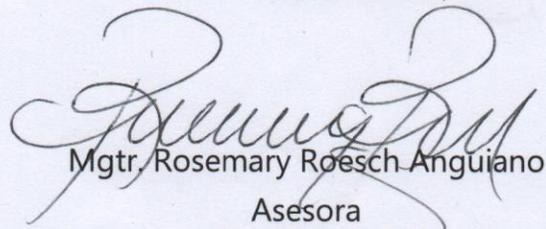
Señores
Departamento de Psicología
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar

Respetables Señores:

Por este medio les comunico que he asesorado el trabajo de tesis titulado: *"Bienestar Psicológico en padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de ADECENI Instituto para el Logro Potencial Humano"*; de la estudiante Mariandré Pinto Roque, con número de carné 1176713.

El trabajo de investigación fue revisado y se presenta el informe final, que a mi consideración, llena los requisitos que la Facultad de Humanidades exige y que por lo mismo, expongo a su consideración para su revisión final.

Atentamente,



Mgtr. Rosemary Roesch Anguiano
Asesora
Código 17484



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante MARIANDRÉ PINTO ROQUE, Carnet 11767-13 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 051559-2018 de fecha 4 de enero de 2018, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

“BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE ADECENI INSTITUTO PARA EL LOGRO POTENCIAL HUMANO”.

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 6 días del mes de diciembre del año 2017.

Irene Ruiz Godoy

**MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES**

Universidad Rafael Landívar



DEDICATORIA

A todos aquellos niños que ven el mundo y la vida desde una perspectiva distinta, aquellos que son incomprendidos por encontrar amor y alegría en cosas pequeñas; entre frases que repiten una y otra vez, en ver su reflejo en el espejo por horas, en la música y el arte como único medio de expresión.

A todos ustedes que padecen de Trastorno del Espectro Autista y a todos los cuidadores de estos.

El esmero, el sacrificio y la constancia es dedicado a mi Mamá, Noemí la cual ha sido mi apoyo incondicional todos los días y noches, a la cual le dedico todas mis alegrías y logros.

Así como también le dedico mi inspiración y dedicación a mi primo Eduardo, el cuál hizo que viviera de cerca compartir con un niño con Trastorno del Espectro Autista y encontrará mi vocación y el amor que le tengo a dicho tema.

AGRADECIMIENTOS

A mi mamá por su apoyo incondicional, porque sin ella esto no hubiese sido posible, agradezco infinitamente su esfuerzo y sacrificio durante toda la carrera.

A mi hermana y Sebas, por estar siempre para mí y sacarme una sonrisa.

Y a todas aquellas personas que me han motivado para seguir mis sueños y me han hecho crecer como persona.

Resumen

La presente investigación de carácter descriptiva tuvo como finalidad identificar el bienestar psicológico en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten a ADECENI (Instituto para el logro potencial humano). Para llevar a cabo el presente trabajo de investigación se contó con una muestra de 20 padres de familia, 15 mujeres y 5 hombres entre las edades de 35 a 50 años de clase media baja; los cuales llevan a sus hijos a dicho centro desde hace ya 1 año aproximadamente.

El estudio contó con un enfoque cuantitativo, diseño descriptivo, aplicándole a la población la Escala de Bienestar Psicológico de Carol Ryff, que comprende seis Sub-Escalas las cuales son: autonomía, dominio del entorno, crecimiento personal, auto aceptación, relaciones positivas con otros y propósito de vida. El análisis de resultados fue proyectado por medio de gráficas, en el cual los resultados son analizados bajo la puntuación y no porcentajes.

En los resultados obtenidos se concluyó que los padres de familia presentan un nivel bajo en la Escala total de Bienestar Psicológico, indicando que su índice de bienestar es de insatisfacción personal, carecen de una actitud positiva hacia sí mismo, sentimientos de desesperanza, poco o ningún control de su ambiente y conflictos a la resolución de conflictos, así como una carencia de Autonomía, Dominio del Entorno, Crecimiento Personal, Relaciones Positivas con Otros, Auto Aceptación y Propósito de vida. Por lo que se recomienda a los padres de familia que conozcan la necesidad del apoyo psicológico, asistiendo a terapia durante y después del cuidado del paciente con trastorno del espectro autista, para sobrellevar de mejor manera la carga emocional que esta conlleva.

ÍNDICE

	Página
Resumen	2
I. Introducción	4
1.1 Trastorno del espectro Autista	12
1.1.1 Características de TEA	13
1.1.2 Características clínicas de TEA	14
1.1.3 Consecuencias de TEA	17
1.2. Bienestar Psicológico	18
1.2.1 Dimensiones del Bienestar Psicológico	20
II. Planteamiento del problema	21
2.1 Objetivos de la investigación	22
2.1.1 General	22
2.1.2 Específicos	22
2.2 Variable de estudio	22
2.3 Definición de variables	22
2.3.1 Definición conceptual	22
2.3.2 Definición operacional	23
2.4 Alcances y límites	23
2.5 Aporte	23
III. Método	25
3.1 Sujetos	25
3.2 Instrumento	25
3.3 Procedimiento	27
3.4 Tipo de investigación, Diseño y Metodología estadística	28
IV. Presentación y Análisis de Resultados	29
V. Discusión	37
VI. Conclusiones	41
VII. Recomendaciones	42
VIII. Referencias	43
IX. Anexo	49

I. INTRODUCCIÓN

El síndrome del autismo o TEA es una condición neurológica que afecta la calidad de vida de la persona que la padece y de las personas que lo rodean, como su familia o cuidadores. El autismo afecta la relación social, el aprendizaje y tiene como incógnito la independencia, auto cuidado y vida funcional del paciente. Se le denomina como espectro debido a que las personas diagnosticadas pueden presentar distintos síntomas, afectando de manera diferente a cada sujeto. Como se hacía mención anteriormente el autismo en una persona, afecta a aquellos que se encuentran a su alrededor, como la familia, ya que ellos son los encargados de proveer un ambiente funcional para ellos y tener resiliencia ante la situación.

Así, las personas que tienen algún familiar que padece de TEA se ven obligados a cambiar aspectos de su vida, ya que deben de brindar un cuidado específico al niño que padece de autismo, haciendo difícil un pleno desarrollo personal, familiar y laboral poniendo en riesgo la salud mental y física de los mismos. Cuxart (1995) en su libro comenta que tener a su cuidado una persona con múltiples limitaciones físicas y sociales como lo son las de lenguaje e interacción social, impide que el cuidador tenga a su disposición el tiempo y el dinero que necesita para satisfacer sus propias necesidades, ya que la vida de los cuidadores de niños o niñas con autismo gira en torno a los mismos provocando una notable disminución en la calidad de vida no solo de los cuidadores sino de todos los miembros de la familia.

Por lo que este estudio pretende establecer el bienestar psicológico de padres de familia con hijos autistas, y el impacto que ha tenido en la vida y en la cotidianidad de los padres que tienen un niño o niña diagnosticado con autismo.

A continuación, se hace referencia a investigaciones nacionales realizadas en donde se analiza el bienestar psicológico en diferentes poblaciones, para identificar factores de impacto y grado de bienestar psicológico.

Respecto al Trastorno del espectro Autista, Solorzano (2017) realizó un estudio para conocer el sentido de vida en madres que tienen hijos con el Trastorno del Espectro Autista, que asisten a un grupo de apoyo y madres que tienen hijos con discapacidad física, que asisten al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de forma que pudo evaluar estadísticamente si existió diferencia en estos. La investigación fue realizada con 80 mujeres, en dos grupos de igual tamaño. La muestra estuvo conformada por sujetos de género femenino, con edades entre los 25 y los 50 años. El instrumento que se utilizó fue la prueba de “Propósito vital”. Se utilizó un método de investigación descriptiva, en el cual se evaluaron e interpretaron los resultados por medio de la T de Student. Se comprobó que las madres que tienen hijos con el Trastorno del Espectro Autista y madres que tienen hijos con discapacidad física, presentan un alto sentido de vida. Así como también que no existe diferencia estadísticamente significativa entre el sentido de vida de ambos grupos.

Con relación a este tema, Dill (2016) identificó el nivel de Bienestar Psicológico de los educadores de niños y adolescentes que padecen del Trastorno Espectro Autista en el Programa Educativo Terapéutico Potenciales, de la Asociación Guatemalteca por el Autismo. La población estuvo conformada por 13 educadores de sexo femenino y masculino, comprendidos entre las edades de 20 a 40 años con diversos estados civiles y con estudios universitarios. Se aplicó a la población la Escala de Bienestar Psicológico de Carol Ryff. En los resultados se concluyó que los educadores presentan un resultado bajo en la Escala total de Bienestar Psicológico, indicando que su índice de bienestar general apunta hacia una insatisfacción personal y vincular, y la presencia de experiencias emocionales negativas en las áreas de mayor interés para el ser humano. Se encontró que los educadores carecen de Autonomía, Dominio del Entorno, Crecimiento Personal, Relaciones Positivas con Otros, Aceptación Personal y Propósitos de vida.

Arriola (2015) llevó a cabo una investigación de tipo descriptiva que tiene como objetivo analizar la equinoterapia favorece la socialización de niños con Trastorno del Espectro Autista. Para el estudio se utilizó la entrevista cualitativa, la cual está conformada por 43 preguntas abiertas. La muestra estuvo conformada por 10 sujetos, niñas y niños, con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. El método de investigación que se utilizó fue el estudio de

casos. El estudio concluyó que los niños con TEA después de asistir a equinoterapia mantienen un leve contacto visual hacia los demás, el tacto no se desarrolla con otros niños pero sí se da con el caballo. Respecto a la comunicación con los demás: las rabietas disminuyeron, cuando desean algo lo señalan. La sonrisa social aparece cuando no se da de forma natural. El juego no es interactivo sin embargo si comparten sus objetos. En cuanto al seguimiento de instrucciones el niño conforme el transcurso de la terapia lo logra y su resistencia es menor.

Bielfield (2015) realizó un estudio en donde determinó el bienestar psicológico de las madres de niños en edad preescolar. La muestra estuvo conformada por 40 madres de niños en edad preescolar, en un colegio privado de la ciudad de Guatemala. Como instrumento se utilizó la escala de Bienestar Psicológico (BIEP-A). Los resultados indicaron que un porcentaje alto de las madres se encuentran satisfechas con su vida y se sienten capaces de planear y controlar su entorno. Respecto a los indicadores, proyectos y aceptación de sí mismas se obtuvo el puntaje más bajo. Esto puede ser un referente a la etapa de la vida en que están viviendo, en donde tienen que dedicarse al cuidado de los niños por lo que sus expectativas personales deben ser aplazadas. Por el contrario, los indicadores control de situaciones, aceptación de sí mismo y vínculos sociales evidenciaron los puntajes más altos. Esto muestra la importancia que le dan a poder manejar los contextos sociales y a establecer vínculos. El indicador situación laboral no mostró ninguna diferencia importante. Por lo que se concluyó que una gran mayoría están satisfechas con su vida y se sienten capaces de planear y de controlar su entorno.

Tojin (2014) investigó el nivel de sentido de vida en las madres que tienen un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Para llevar a cabo el trabajo de investigación se contó con una muestra de 15 mujeres sin importar el estado civil, ni el nivel socioeconómico. Las edades de las mismas se ubican entre los 25 y 47 años, residentes de la capital, que poseen un nivel académico de diversificado y universitario. Los sujetos poseen como característica principal tener por lo menos un hijo diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista. Se utilizó el Cuestionario de opiniones sobre la propia vida, de acuerdo a los objetivos planteados y resultados obtenidos por medio del “Cuestionario de opiniones sobre la propia vida” y las herramientas estadísticas aplicadas, se concluyó que el 40% de las madres presentaron una falta de sentido de vida; el 46% de las madres presentaron un sentido de vida incierto, lo que

significa que se encuentra en la búsqueda de éste, y el 13% restante presentaron un sentido de vida definido. Así también, la minoría mostró actitudes positivas, como estabilidad emocional y adaptabilidad.

De León (2013) realizó una investigación acerca del Bienestar Psicológico de ex pandilleros que asisten al grupo de apoyo Alianza Joven. El estudio se llevó a cabo por medio de una investigación cuantitativa-cualitativa. La población estuvo conformada por 8 sujetos de sexo masculino, comprendidos entre las edades de 19 a 27 años. Los sujetos de estudio se seleccionaron por medio de la técnica de muestreo no probabilística de casos tipo. Para la recaudación de la información, se realizó un estudio de casos a través de una entrevista semi-estructurada. Así mismo, y para complementar los resultados cualitativos, se aplicó la Escala de Bienestar Psicológico. En el área de Bienestar Psicológico Subjetivo, dos de ocho casos se encuentran dentro del rango promedio alto, refiriendo presentar mayor satisfacción en sus vidas desde que abandonaron la pandilla. En el área de Bienestar Material, seis de ocho sujetos se encuentran dentro de un rango promedio bajo y dos entrevistados indican encontrarse en un rango promedio. En el área de Bienestar Laboral, cuatro de los ocho ex pandilleros entrevistados tienen empleo. En cuanto al área de Relaciones de Pareja, la mayoría de los sujetos no consideran como prioridad encontrarse dentro de una relación de pareja.

Haciendo referencia a los cuidadores de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, Morales (2013) realizó una investigación descriptiva para establecer el nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista (TEA) en la asociación Guatemalteca por el Autismo. Se realizó una entrevista a los 21 cuidadores primarios de pacientes con TEA y resolución de la escala de sobrecarga del cuidador, test de zarit y el cuestionario de salud SF-36. Los resultados fueron los siguientes la sobrecarga evidenciada por los cuidadores primarios es un factor que influye negativamente en los diversos aspectos de su vida personal, deteriorando: las relaciones interpersonales, sociales, familiares, los aspectos de tipo físico y biológico. Es imprescindible crear un equipo multidisciplinario integrado por médico, trabajador social y psicólogo o psiquiatra, para realizar visitas domiciliarias y brindar así apoyo al cuidador primario de esta forma dar un seguimiento de ayuda a este.

En relación al Bienestar Psicológico, Villagrán (2009) realizó una investigación que tuvo como objetivo establecer el Bienestar Psicológico de las cuidadoras de Anini, institución no estatal que alberga niños y adolescentes huérfanos con discapacidad. El trabajo de investigación contó con una muestra de 27 cuidadoras de sexo femenino, comprendidas entre las edades de 26 a 45 años, de nivel socioeconómico medio-bajo, con diversos estados civiles, y con estudios que varían entre ninguna escolaridad, algunos grados de primaria y de nivel medio. El estudio contó con un diseño cuantitativo-cualitativo. Para llevar a cabo la parte cuantitativa, se aplicó a la población la Escala de Bienestar Psicológico (EBP). Para realizar la parte cualitativa, se escogieron ocho casos, a los cuales se les aplicó una entrevista semi estructurada que se basó en las cuatro subescalas que mide la Escala de Bienestar Psicológico.

En los resultados se concluyó que la mayoría de las cuidadoras presentan un bienestar en el rango promedio, en Bienestar Psicológico Subjetivo, Bienestar Material y Bienestar Psicológico. Por otra parte, los resultados muestran que presentan un resultado bajo en Relaciones con la Pareja, indicando esto que no presentan un satisfactorio ajuste conyugal. En los resultados cualitativos se encontró que las cuidadoras presentan problemas de comunicación con la pareja y por otra parte, se observó que tienen dificultad para implementar acciones dirigidas al logro de sus metas.

La investigación de De León (2011), tuvo como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para entender el Trastorno del Espectro Autista en su hijo. Los sujetos de estudio fueron los padres de familia, cuatro de sexo masculino y cuatro de sexo femenino, de 8 niños de sexo masculino diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, entre las edades de 4 a 13 años. Se concluyó que una de las estrategias más utilizadas es la confrontación. Los padres de familia logran aceptar la responsabilidad que conlleva y logran reconocer los aspectos positivos que han tenido en sus vidas al saber sobre el diagnóstico de su hijo. Se recomendó continuar utilizando estrategias de afrontamiento de autocontrol sobre las emociones que manejan y acudir en la búsqueda de diferentes lugares, instituciones o apoyo social.

Pérez (2005) estudió el Bienestar Psicológico en padres de niños con retraso mental. Se trabajó con una muestra de 44 padres de familia 22 hombres y 22 mujeres, quienes representan el 88% de padres con niños que padecen de retraso mental, siendo de un nivel socioeconómico bajo y medio, viven en la cabecera departamental de Totonicapán, quienes en su mayoría fueron entrevistados en el centro de educación especial y algunas otras personas en su hogar. Utilizando como instrumento de operacionalización la prueba escala de bienestar psicológico (EBP), creada por José Sánchez Cánovas. Al analizar los resultados, se logró establecer que la mayoría de padres de familia que tienen niños con retraso mental poseen un bienestar psicológico bajo, padecen de estrés, depresión y ansiedad

A continuación, se hace referencia a investigaciones internacionales en donde se comprende el impacto que tiene el Trastorno del Espectro Autista y el Bienestar Psicológico.

Vento (2016) comparó 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). Se utilizó como instrumento la versión reducida de la escala de Bienestar Psicológico propuesta por Díaz. 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.

Cruz (2014) La presente investigación tuvo como objetivo principal analizar la relación entre bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. El tipo de investigación que se utilizó fue el Sustantivo y el diseño que se empleó fue el descriptivo- correlacional. Analizó la relación entre bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. La muestra estuvo conformada por 56 madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. Los resultados

hallados permiten constatar las hipótesis, las cuales confirmaron que existen relaciones (parciales) entre el bienestar psicológico y las actitudes maternas; y ante lo cual se propuso recomendaciones que plantean alternativas para incrementar el bienestar psicológico y las actitudes maternas en las referidas madres.

Obando (2009) realizó una investigación para conocer, comprender y describir las experiencias y el impacto que ha tenido en sus vidas el ser cuidadores de niños con autismo en la Fundación Sexto Sentido. Trabajó con 15 cuidadores de los cuales 9 pertenecían al género femenino y 6 al género masculino, todas las personas entrevistadas tenían un vínculo de consanguinidad o afinidad con el niño y/o niña autista. Dentro de las respuestas más comunes se encontró que si se ha modificado la cotidianidad de manera significativa haciendo referencia a dos esferas sociales en particular: la esfera familiar, encontrando limitación en las relaciones interpersonales y de pareja por falta de tiempo y recursos económicos, y en la esfera laboral se encontró que la mayoría de los cuidadores tienen empleos de medio tiempo que les permita pasar más tiempo con el niño autista.

Hernández (2008) determinó de qué manera impacta la presencia de un hijo autista al interior de su familia e identificar si la realidad socioeconómica de las familias sujetas al estudio diferencia el impacto que provoca dicha discapacidad mediante la historia de vida familiar, relatado por las madres de estos niños, el cual se refiere principalmente a la dinámica familiar antes del diagnóstico y cuáles fueron los cambios que sufrió la familia ante la llegada de un hijo con autismo, realizada en la escuela especial ASPAUT. El tipo de muestra seleccionada es no probabilística, es decir es una muestra dirigida o intencional en donde la relación de los elementos del universo depende de criterios pre-establecidos que guardan relación con el estudio. La unidad de análisis está compuesta por las familias de niños que padecen síndrome autista y que asisten a la escuela especial Aspaut de las cuales tres pertenecen a un nivel socioeconómico bajo y tres a un nivel socioeconómico alto, la selección se realizó a través de una encuesta socioeconómica que determino la situación de las seis familias.

En relación al trastorno del espectro autista, Ortiz (2008) escribió un artículo de “*Los niños autistas requieren atención y cariños especiales*” en donde planteó como objetivo de estudio determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños diagnosticados de Autismo, además de conocer el estado de salud físico y psicológico, así como su relación con la sobrecarga experimentada. Para dicha investigación participaron un total de 40 cuidadores, casi en su totalidad cuidadoras, obteniendo medias de factores sociodemográficos, sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física con respecto a la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud elevadas. Se apoya la idea de la necesidad de un programa de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Por medio de los estudios consultados se puede inferir que el bienestar psicológico es de gran importancia para el funcionamiento de los seres humanos, ya que la persona tiende a descuidarse cuando es cuidador de una persona que necesite cuidados especiales. Se observó en las distintas investigaciones, que la calidad de vida, el bienestar psicológico, bienestar laboral y emocional, se ve afectado por el impacto de tener un familiar diagnosticado con TEA, lo cual determina que se debe de tomar a consideración el bienestar de los padres de familia que tiene hijos autistas, para tener una vida más funcional. El bienestar no consiste sólo en la ausencia de síntomas o emociones positivas sino también que la persona se valore a sí misma, tenga relaciones positivas con otros y crea que controla su ambiente

A continuación se presenta teoría de diversos autores que sustentan la investigación.

1.1 Trastorno del Espectro Autista

Kanner, en Estados Unidos, y Asperger (1949), en Austria, describieron que en los cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista. En los últimos años se incorpora el término Trastornos del Espectro Autista a partir de la aportación de Lorna Wing y Judith Gould (1979), término que se ajusta de manera más real a las características observadas en los niños y jóvenes con este tipo de necesidades educativas especiales, razón que justifica la pertinencia de su uso. (Ministerio de educación de Chile)

Bleuler (1950) asoció el autismo con la esquizofrenia, comparándolos con sus pacientes esquizofrénicos que tendían a encerrarse en su mundo. Kanner citado por George (2009) menciona que en la revista *Nervous Child* Kanner reportó el autismo como un acontecimiento raro de 1 en 10,000, ninguno de los niños en este grupo estudiado era mentalmente desafiante y los distinguió entre aquellos sufriendo de autismo y los mentalmente dañados.

Perez (2011) comenta que se tuvo conocimiento del autismo oficialmente en 1943, sin embargo, en 1911 el término “autista” fue utilizado por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, proviniendo del término griego “autos” que significa yo mismo o escape de la realidad.

En la actualidad se conoce al “autismo” como Trastorno del Espectro Autista que se incluye en los Trastornos del neurodesarrollo en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) que se denomina como una condición neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Se ve afectado en como la persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y el nivel de aprendizaje. Se hace referencia a “trastorno de espectro” debido a que diversas personas con TEA pueden tener una gran variedad de sintomatología, ya que presentan problemas del habla, interés limitados y comportamientos repetitivos entre otras conductas.

1.1.1 Características del Trastorno del Espectro Autista

Según el Manual de Apoyo a Docentes elaborado por el Ministerio de Educación de Chile (2010) el Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por una tríada de dificultades en la interacción social, en la comunicación y en el lenguaje y la flexibilidad, que son el núcleo del espectro, las cuáles serán descritas a continuación:

- a) **Alteraciones en la interacción social:** Puede presentarse desde un aislamiento completo, en el que el niño o adolescente se queda dentro de su propio mundo, indiferente a las personas. Estas limitaciones sociales son especialmente marcadas en la infancia, atenuándose un poco a lo largo de la vida, ya que su interés social va aumentando espontáneamente y ello favorece el aprendizaje de nuevas competencias.

- b) **Alteraciones cualitativas de la comunicación:** Presentan una alteración en el lenguaje y comunicación verbal y no verbal. Esta falla de la comunicación verbal se acompaña además de pobreza o ausencia de la comunicación no verbal: gestos, posturas o expresiones faciales que acompañan normalmente al habla o la sustituyen.

- c) **Patrones restringidos de comportamiento, interés y actividades:** El juego tiende a ser repetitivo, poco imaginativo (hacer hileras, agrupamientos, fascinación por contar y repetir, entre otros. Se pueden generar hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y ausencia de juego simbólico.

- d) **Alteraciones Motoras:** Presentan movimientos torpes, expresión corporal disarmónica por hiperlaxitud que afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina. También hay casos en que la motricidad aparece perturbada, con alta

actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada, dificultad para estar en un lugar tranquilo.

e) Alteraciones Sensoriales: Presentan movimientos torpes, expresión corporal disarmónica por hiperlaxitud que afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina. También hay casos en que la motricidad aparece perturbada, con alta actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada, dificultad para estar en un lugar tranquilo. A nivel de hiposensibilidad pueden manifestar bajos umbrales al dolor, lo que puede producir heridas de las que no acusan dolor como consecuencia, o no presentar síntomas a enfermedades comunes.

f) Alteraciones Cognitivas: Éstas varían desde la discapacidad intelectual hasta capacidades en niveles cognitivos superiores. La irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede acompañarse con una incompetencia intelectual. Pueden presentar capacidades especiales para la música, dibujo, cálculo, habilidades visoespaciales, memoria verbal, visual o auditiva. Dentro del espectro comparten un conjunto de déficits cognitivos como la incapacidad de imaginar lo que otra persona está pensando y experimentando, llamado en el campo de la psicología como teoría de la mente. Son significativos los déficits de la flexibilidad cognitiva, las funciones ejecutivas, el juicio y sentido común (Mineduc, 2010).

1.1.2 Características Clínicas del Espectro Autista

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5, 2014) los Trastornos del Neurodesarrollo son un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del

desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia.

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones. Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. Como los síntomas cambian con el desarrollo y pueden enmascarse por mecanismos compensatorios, los criterios diagnósticos pueden cumplirse.

Criterios diagnósticos del DSM-V

F84.0 Trastorno del Espectro Autista

- A.** Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes.
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un aislamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.

Conforme a las dificultades y limitaciones que se presentaron anteriormente, dichas personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista, requieren de una atención especializada y específica para poder cubrir las necesidades que estos presentan. Por lo cual es importante brindarles la atención y cuidados que merecen. (DSM-5, 2014).

1.1.3 Consecuencias del Trastorno del Espectro Autista

El cuidado de un individuo afectado por TEA causa una fuente de estrés para el cuidador principal según refiere Meadan, Halle y Ebata (2010), lo que puede causar graves consecuencias para su salud.

En concreto, se ha descrito menor rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental que la población general; y niveles más bajos de salud en todas las dimensiones evaluadas con respecto a un grupo control, fundamentalmente en salud mental (Khanna, 2011).

La sintomatología depresiva llega a adoptar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. Tanto inmediatamente después del diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y los niveles elevados de ansiedad son dos patrones característicos de los progenitores de personas con TEA, en la mayor parte de los casos ligados a diversas variables contextuales y psicosociales que modulan esta sintomatología (Barker, Hartley, Floyd y Greenberg, 2011).

Además, los cuidadores puntúan por encima de la media de la población general en la mayoría de dimensiones psicopatológicas evaluadas (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008),

destacando el factor de somatización, cuyos síntomas surgen a consecuencia de disfunciones corporales producidas por problemas psicológicos subyacentes, como el estrés o la ansiedad (Gempp y Avendaño, 2008).

1.2 Bienestar Psicológico

Ryff (1989) propone el término de bienestar psicológico como el desarrollo del verdadero potencial de uno mismo. El bienestar ha sido tema de interés de diversas disciplinas y campos de la psicología y se ha relacionado con felicidad, calidad de vida y salud mental, así como con distintas variables personales y contextuales asociadas. En la psicología, la mayor parte de las influencias en la definición del concepto provienen de modelos de desarrollo y de ciclo vital, así como de modelos motivacionales y de la psicología positiva, como se observa en las construcciones teóricas de Ryff y Keyes (1995).

Martin y Boeck (2004) refieren que el bienestar psicológico puede ser definido si se toma en consideración la inteligencia emocional, pues la primera es inexistente si la segunda está desequilibrada. Al estudiar la inteligencia emocional es posible definirla en base a la comprensión de las emociones, saber dirigir las emociones, manejar el potencial existente, ponerse en el lugar del otro, promover relaciones sociales.

Es importante ver al individuo de manera integral y considerando la etapa de desarrollo en la que se encuentra, las actividades que realiza y los roles que tiene. Al tomar dichos factores en consideración, es importante mencionar las distintas etapas de desarrollo que equivalen a retos particulares y que, para sobrellevarlos, el ser humano debe contar con condiciones y características mínimas (Ryff y Singer, 2001).

En el modelo de Ryff las dimensiones planteadas son consideradas como índices de bienestar propiamente dichos más que predictores del bienestar. Por otra parte, la misma Ryff también construyó un cuestionario para evaluar las seis dimensiones del bienestar, el cual han sido recientemente adaptado al castellano (Vázquez, 2009).

Además, el mismo Vázquez (2009) expone la siguiente tabla y comenta que estas dimensiones que expone la Dra. Ryff, son consideradas elementos “eudaimónicos”, es decir, que tienen una implicación más cognitiva (involucramiento, sentido o significado) y no hedonista, que está relacionado con la parte emocional y placentera.

DIMENSIÓN	NIVEL ÓPTIMO	NIVEL DEFICITARIO
Control Ambiental	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de control y competencia • Control de actividades • Sacar provecho de oportunidades • Capaz de crearse o elegir contextos 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimiento de indefensión • Locus externo generalizado • Sensación de descontrol
Crecimiento Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de desarrollo continuo • Se ve así mismo en progreso • Abierto a nuevas experiencias • Capaz de apreciar mejoras personales 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de no aprendizaje • Sensación de no mejora • No transferir logros pasados al presente
Propósito en la vida	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivos en la vida • Sensación de llevar un rumbo • Sensación de que el pasado y el presente tiene sentido 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de estar sin rumbo • Dificultades psicosociales • Funcionamiento premórbido bajo
Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> • Capaz de resistir presiones sociales • Es independiente y tiene determinación • Regula su conducta desde dentro • Se autoevalúa con sus propios criterios 	<ul style="list-style-type: none"> • Bajo nivel de asertividad • No mostrar preferencias • Actitud sumisa y complaciente • Indecisión
Autoaceptación	<ul style="list-style-type: none"> • Actitud positiva hacia uno mismo • Acepta aspectos positivos y negativos • Valora positivamente su pasado 	<ul style="list-style-type: none"> • Perfeccionismo • Más uso de criterios externos
Relaciones Positivas con otros	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones estrechas y cálidas con otros • Le preocupa el bienestar de los demás • Capaz de fuerte empatía, afecto e intimidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit en afecto, intimidad, empatía.

Vázquez, C. (2009). *Psicología Positiva Aplicada 2º Edición.* (p.25) España.: Edit. Desclée de Brouwer, S.A.

1.2.1 Dimensiones del Bienestar Psicológico

Ryff (1995) ha desarrollado un cuestionario para medir el bienestar psicológico de las personas, y ha extraído seis criterios que son esenciales para alcanzar la auto-realización y el potencial propio de las personas. Los estudios que realizó esta psicóloga, usando el cuestionario de bienestar emocional, muestran que el bienestar psicológico está relacionado con la edad, género, estatus socio-económico y etnia, por lo cual desglosó el bienestar psicológico en seis dimensiones de funcionalidad de cada ser humano, las cuales se describen a continuación:

La unión de los conceptos presentados con anterioridad conduce a la conclusión de la importancia que tienen los padres de familia y el rol que juegan en la vida de los niños y adolescentes que padecen del Trastorno del Espectro Autista. El impacto que tiene tener un hijo con capacidades diferentes, el cuidado y la disposición que requiere de parte de los familiares. Es esencial que los cuidadores posean el adecuado Bienestar Psicológico, ya que de ellos depende el cuidado, vivencia y desarrollo del día a día del niño autista.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al hablar de una discapacidad o enfermedad mental, se toma en cuenta como primer plano a la persona que sufre de dicha condición, dejando por un lado a aquellos que lo rodean, es decir el impacto que causa tener un familiar con alguna discapacidad y la condición mental de estos. En el momento que un padre de familia tiene conocimiento que su hijo o hija está diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, el cual se define como una patología compleja del cerebro que conlleva problemas sociales, de conducta y del lenguaje; el cual desencadena emociones y pensamientos inmediatos que la mayoría de ocasiones no son funcionales para el cuidador.

Como padres de familia lo más importante es el bienestar de los hijos y estabilidad en el ámbito familiar. La familia es vital para la supervivencia de un individuo y el enfrentamiento ante problemáticas que puedan desenvolverse. Sin embargo, en ocasiones los padres de familia son impotentes ante situaciones que pueden presentarse a los hijos, como lo es tener un hijo con condiciones especiales.

El impacto que causa en los padres saber que su hijo tiene autismo o cualquier otra condición, puede generar en ellos una crisis ante el diagnóstico dado, ya que los toma por sorpresa y los somete a factores estresantes, haciendo que el entorno familiar cambie al igual que la calidad de vida.

Por lo anterior, surge la necesidad de conocer el estado de padres de familia con hijos diagnosticados con TEA, en relación a su salud mental, calidad de vida y especialmente el bienestar psicológico, por lo que se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es el bienestar psicológico en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista?

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo General

- Identificar el bienestar psicológico en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

2.1.2 Objetivos Específicos

- Establecer la autonomía de los padres que tienen hijos con trastorno del espectro autista.
- Conocer el dominio del entorno que tienen los padres con hijos que están diagnosticados con trastorno del espectro autista.
- Establecer el crecimiento personal de padres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista.
- Identificar el nivel de aceptación personal que tienen los padres con hijos autistas
- Conocer las relaciones positivas que padres con hijos autistas tienen con otras personas.
- Conocer el propósito de vida que tienen padres con hijos que están diagnosticados con trastorno del espectro autista.

2.2 Variable de estudio

Bienestar Psicológico

2.3 Definición de variables

2.3.1 Definición Conceptual

García-Viniegras y González (2000) definen el Bienestar Psicológico como un constructo que expresa el sentir positivo y el pensar del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial y se relaciona estrechamente con aspectos particulares del

funcionamiento físico, psíquico y social. Se refiere al grado en que un individuo juzga su vida, a la medida en que un sujeto se encuentra a gusto con la vida que lleva.

2.3.2 Definición Operacional

El Bienestar Psicológico de los padres de familia con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se identificó a través de las puntuaciones obtenidas en el modelo multidimensional del Bienestar Psicológico creada por Ryff (1989). Dentro de la integración teórica se definen seis dimensiones por las cuales se puede evaluar el continuo positivo-negativo del Bienestar Psicológico de una persona:

- Autonomía
- Dominio del entorno
- Crecimiento personal
- Relaciones positivas con otros
- Aceptación personal
- Propósito en la vida

2.4 Alcances y Limites

Esta investigación pretendió establecer el Bienestar Psicológico de 20 padres de familia con hijos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista. Los resultados son válidos únicamente para los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

2.5 Aporte

Con la investigación se busca dar a conocer la importancia que tiene la salud mental de los cuidadores de personas con discapacidades mentales, y como puede influir dicho bienestar psicológico en el ambiente familiar. Así como identificar las dimensiones que necesitan fortalecerse en un padre de familia con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, para que de esa manera sea más funcional su desempeño como padre de familia. Se intenta conocer el funcionamiento óptimo que tiene un padre de familia que tiene un hijo autista, como se ve afectado el trastorno del niño en los diversos ámbitos del padre, el impacto y deterioro que se genera en los cuidadores.

Se consideró de vital importancia el tema ya que la mayoría de las veces no se les brinda la importancia que merece los aspectos de los padres de familia con hijos con condiciones especiales, quienes también se ven afectados por distintos factores estresores debido al rol que deben de asumir dentro del trastorno de su hijo y los cuidados que le debe de brindar.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

Los sujetos de investigación fueron 20 padres de familia, 15 madres y 5 padres entre las edades de 35 a 50 años de clase media baja con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que asisten a Adeceni – Instituto para el logro potencial Humano, los cuales llevan a sus hijos a dicho centro desde hace ya 1 año aproximadamente. Únicamente 5 padres de familia siguen casados con su pareja, por lo que la mayoría fueron madres. La directora del Instituto hizo la selección de los sujetos basándose en la temporalidad que llevan asistiendo al centro, para que puedan fuesen participe de la investigación que se llevó a cabo, lo cual hace referencia a un tipo de muestreo probabilístico estratificado. Azorin (1972) lo define como el cual trata de obviar las dificultades que presentan los anteriores ya que simplifican los procesos y suelen reducir el error muestral para un tamaño dado de la muestra. Consiste en considerar categorías típicas diferentes entre sí que poseen gran homogeneidad respecto a alguna característica.

3.2 Instrumento

Velasco (2016) comenta que la escala de Ryff intenta definir la Salud Mental Positiva y ha sido uno de los ejemplos más significativos de investigadores interesados en el estudio del bienestar antes de la aparición de la psicología positiva es el de Carol Ryff.

Las dimensiones planteadas en la escala son consideradas como índices de bienestar propiamente dichos más que predictores del bienestar. Por otra parte, la misma Ryff también construyó un cuestionario para evaluar las seis dimensiones del bienestar, el cual han sido recientemente adaptado al castellano.

En la investigación se utilizó la escala de Bienestar Psicológica creada por Ryff (1989) La Escala de Bienestar Psicológico está consignada a evaluar los juicios cognitivos sobre la satisfacción con la vida y las evaluaciones afectivas tanto positivas como negativas. Las escalas propuestas miden el grado en que las personas perciben su satisfacción vivencial acorde con seis dimensiones, las cuales son: autonomía, dominio del entorno, crecimiento personal,

aceptación personal, relaciones positivas con otros y propósito de vida. La escala comprende 6 dimensiones o sub escalas que son:

Sub Escala		Cantidad de Ítems
1	Auto aceptación	6 ítems
2	Relaciones Positivas	6 ítems
3	Autonomía	8 ítems
4	Dominio del entorno	6 ítems
5	Propósito en la vida	7 ítems
6	Crecimiento personal	6 ítems

Ryff, C. (1995). *Psychological well-being in adult life*. *Current directions in psychological science*, 4, 99-104.

El total de ítems de la Escala es 39, su formato de respuesta está compuesto por puntuaciones tipo Likert que van de 1 a 6, donde 1=Totalmente en Desacuerdo y 6=Totalmente de Acuerdo. Cabe señalar que la prueba se ha utilizado en diferentes países y contextos socioeconómicos, y los resultados están en constante revisión y consideración por su autora (Ryff y Singer, 2001).

Las dimensiones planteadas por Ryff (1995):

• **Auto aceptación:**

Se relaciona con el hecho que las personas se sientan bien consigo mismas siendo conscientes de sus limitaciones. Tener actitudes positivas hacia uno mismo es una característica fundamental del funcionamiento psicológico positivo.

• **Relaciones positivas con otros:**

Se requiere mantener relaciones sociales estables y tener amigos en los que pueda confiar. La capacidad para amar y una afectividad madura es un componente fundamental del bienestar y de la salud mental.

- **Autonomía:**

Evalúa la capacidad de la persona de sostener su propia individualidad en diferentes contextos sociales. Se espera que personas con altos niveles de autonomía puedan resistir mejor la presión social y autorregular mejor su comportamiento.

- **Dominio del entorno:**

Habilidad personal para elegir o crear entornos favorables para sí mismos. Las personas con un alto dominio del entorno poseen una mayor sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir sobre el contexto que les rodea.

- **Propósito en la vida:**

Se requiere que la persona tenga metas claras y sea capaz de definir sus objetivos vitales. Un alto puntaje en esta sub-escala indicaría que se tiene claridad respecto a lo que se quiere en la vida.

- **Crecimiento Personal:**

Evalúa la capacidad del individuo para generar las condiciones para desarrollar sus potencialidades y seguir creciendo como persona.

3.3 Procedimiento

- Se seleccionó el tema el cual se iba a investigar.
- Se recolectó el sustento teórico de dicha investigación.
- Se llevó a cabo el planteamiento del problema y los objetivos que tendrá la investigación a llevar a cabo.
- Se definieron los sujetos de estudio y la institución.
- Se recuperó la escala de Bienestar Psicológico por Carol Ryff en pdf, del portal de la Universidad de las América Puebla en México, en donde comparten escalas estandarizadas.
- Se les solicitó a las autoridades de Adeceni – Instituto para el Logro Potencial Humano, autorización para poder tener contacto con los padres de familia de los estudiantes autistas de la institución.
- Se contactó a los padres de familia y se les citó en un día específico.
- Se le dio a cada padre de familia un consentimiento informado antes de aplicar la escala.

- Se aplicó la escala de Bienestar Psicológico por Ryff a los padres de familia.
- Se procedió a calificar la escala e interpretar los resultados obtenidos.
- Se analizaron y se contextualizaron los resultados.
- Se establecieron conclusiones, recomendaciones y se llevó a cabo el informe final.

3.4 Tipo de Investigación, Diseño y Metodología Estadística

La investigación se trabajó bajo el enfoque cuantitativo, diseño Descriptivo. En opinión de Arias (2006), los estudios descriptivos permiten medir de forma independiente las variables, aun cuando no se formule hipótesis alguna, pues éstas aparecen enunciadas en los objetivos de la investigación, de allí que el tipo de investigación esté referido a escudriñar con cuanta profundidad se abordará el objeto.

Por otra parte, el concepto emitido por Palella y Martins (2006), describen de manera inequívoca el tipo de una investigación descriptiva. El propósito de esta según dichos autores, es el de interpretar realidades de hechos. Incluyen descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, composición o procesos de los fenómenos. El tipo descriptivo hace énfasis sobre conclusiones dominantes, o cómo sobre una persona, grupo o cosa, se conduce o funciona en el presente.

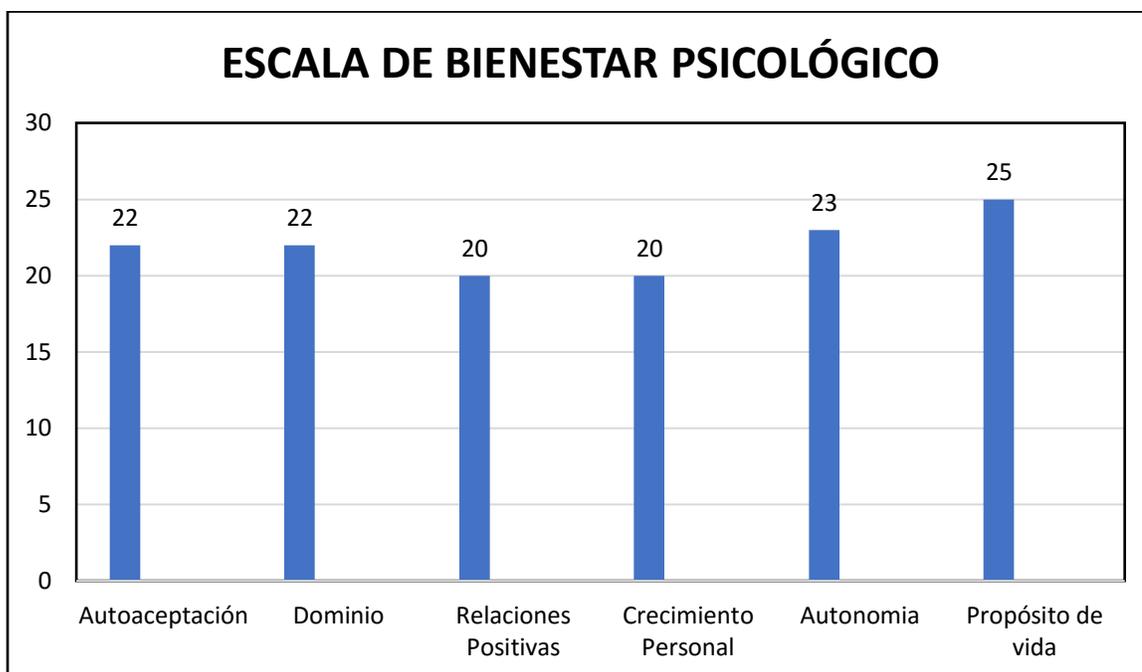
Para el análisis estadístico de los resultados, se presentaron por medio de gráficas de barra y pie, que manifiestan los resultados obtenidos de la escala de bienestar psicológico. Además, los resultados fueron analizados a través de Excel, por medio de tabulación.

IV. Presentación y Análisis de resultados

A continuación, se presentan los resultados cuantitativos obtenidos de la población total de los padres de niños que padecen del Trastorno Espectro Autista que acuden al centro ADECENI (Instituto para el logro potencial Humano), a quienes se les aplicó la Escala de Bienestar Psicológico de Carol Ryff, que consta de 39 enunciados a los cuales debían de contestar de 1 a 6, en donde 1 es completamente de acuerdo y 6 completamente en desacuerdo. Se muestran siete graficas que fueron analizadas de acuerdo a los rangos que la autora de la prueba establece.

Se interpretó la Escala de Bienestar Psicológico de la siguiente manera. Está compuesta por 39 ítems con puntuaciones comprendidas entre 1 y 6 para un total de 234 puntos como máximo. Puntuaciones mayores de 176 en el total señalan un BP elevado; entre 141 y 175 BP alto; entre 117 y 140 puntos BP moderado; e inferiores a 116 puntos BP bajo. Además del puntaje global, se estará analizando cada dimensión de la escala para considerar la predominancia de los afectos positivos sobre los afectos negativos, ya que el bienestar psicológico comprende elementos de orden emocional. Los resultados son analizados bajo la puntuación y no porcentajes.

Gráfica 4.1 Resultados obtenidos Escala Bienestar Psicológico



Fuente: Elaboración Propia

En los resultados que se observan en la Escala de Bienestar Psicológico se puede notar que el nivel que presentan los padres con hijos diagnosticados con Trastorno Del Espectro Autista que asisten a ADECENI se encuentra en el rango bajo y moderado.

En la Sub-Escala de Auto aceptación, Dominio, Relaciones Positivas y Crecimiento personal los padres se encuentran en un rango bajo, ya que los resultados oscilan en un promedio de 20 y 22 puntos. En cuanto a la Sub-Escala de Autonomía y Propósito de vida, se observa que los padres se posicionan en un rango moderado, ya que obtuvieron un puntaje de 23 y 25 puntos.

Se puede observar que los padres en general poseen un bajo nivel de Bienestar Psicológico, lo cual concuerda con las gráficas de cada Sub-Escala que se presentará a continuación.

Gráfica 4.2 Resultados obtenidos en la Subescala de Autoaceptación

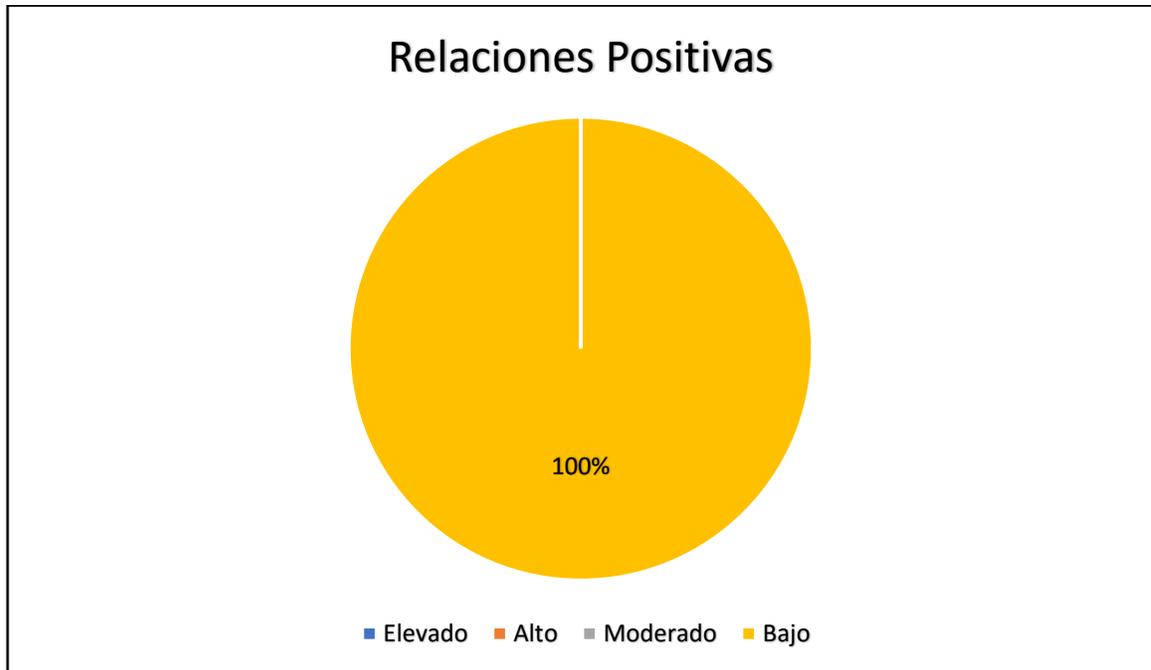


Fuente: Elaboración Propia

En los resultados obtenidos en la Sub-Escala de Autoaceptación todos los padres de familia de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, muestran un nivel bajo, indicando que carecen de una actitud positiva hacia sí mismo, poca o ninguna aceptación de aspectos positivos y negativos de ellos mismos, así como poca comprensión de sus limitaciones, tienen poca capacidad de gestionar emociones y sentirse seguros con sus elecciones y objetivos.

Ser cuidador de una persona con Trastorno del Espectro Autista puede llegar a causar inconformidad, estrés, tristeza y poca habilidad para la resolución de conflictos, lo que se puede reflejar en dicha gráfica.

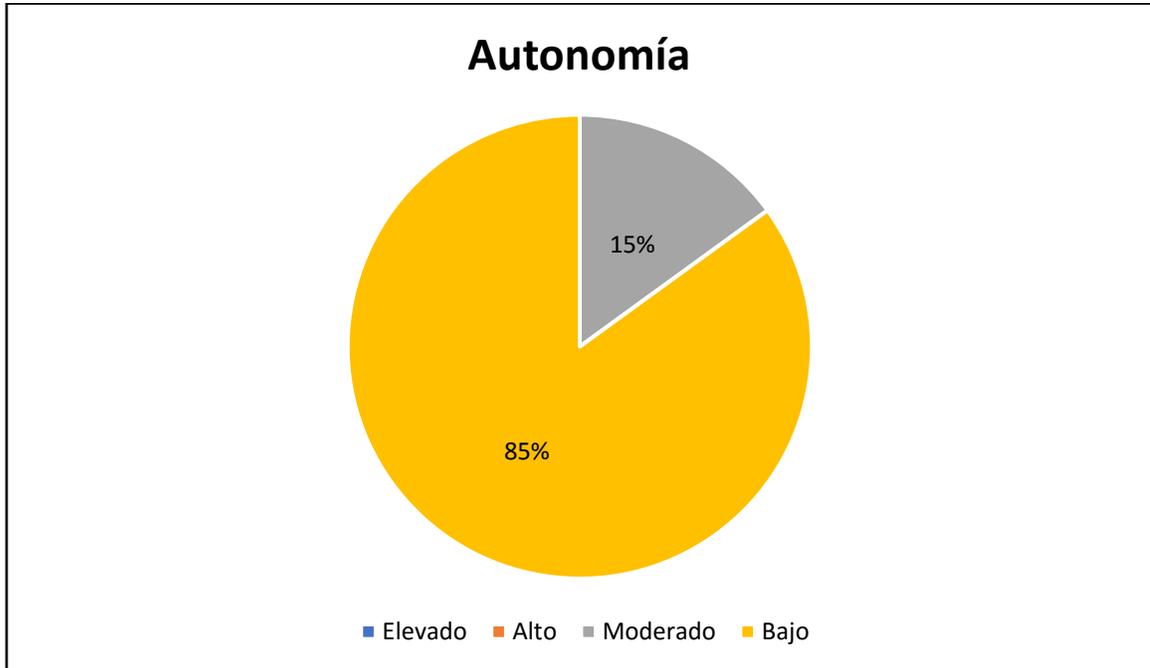
Gráfica 4.3 Resultados obtenidos en la Subescala de Relaciones Positivas



Fuente: Elaboración Propia

En los resultados obtenidos en la Sub-Escala de Relaciones Positivas se puede observar que todos los padres de familia de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, muestran un nivel bajo en este ítem. Haciendo referencia a que los padres muestran dificultad para mantener relaciones sociales estables, relacionarse con sus iguales, establecer relaciones estrechas y cálidas con otros. Es por ello que la mayoría de los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista están separados o divorciados de su pareja, ya que se ven obligados a cambiar aspectos de su vida, y deben de brindar un cuidado específico al niño que padece de autismo por lo que el cuidador tiende a tener poca disposición de tiempo para su desarrollo personal.

Gráfica 4.4 Resultados obtenidos en la Subescala de Autonomía

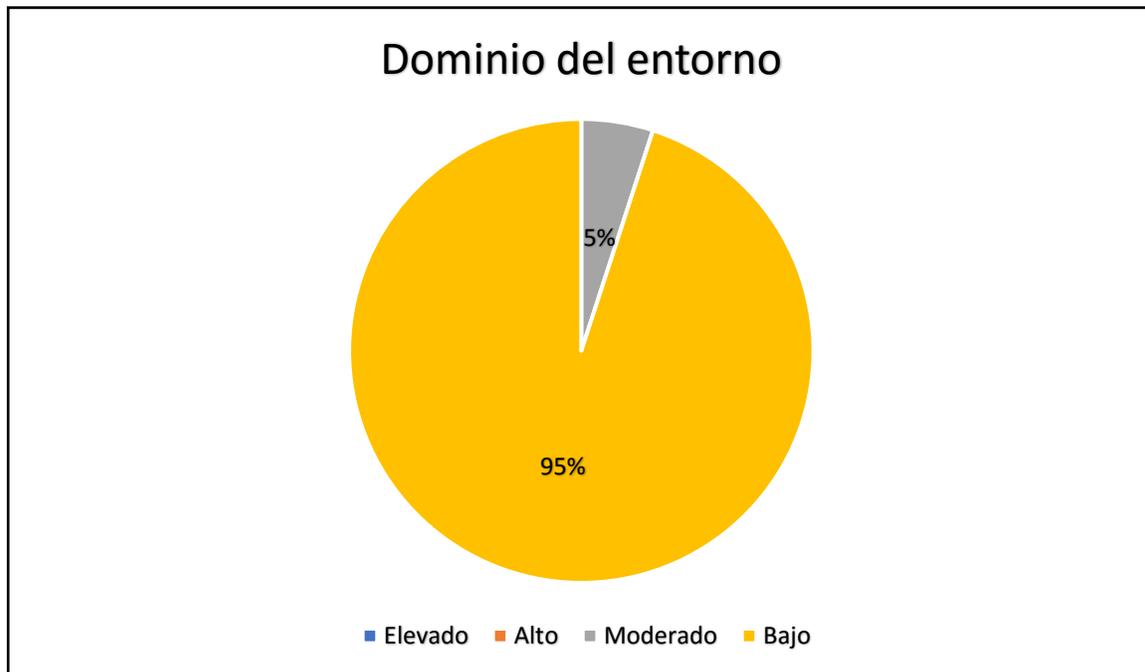


Fuente: Elaboración Propia

Con respecto a la Autonomía, se puede observar que tres de los padres de familia con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, se encuentran en un rango moderado, indicando que pueden mostrar un bajo nivel de asertividad, afrontamiento de presiones sociales, autorregulación y sostener su propia individualidad en diferentes contextos.

Así mismo, diecisiete de los padres muestran un nivel bajo de autonomía infiriendo que los sujetos no poseen la habilidad de ser independientes, afrontar presiones sociales, determinación y muestran tener una actitud sumisa y complaciente ante las demás personas.

Gráfica 4.5 Resultados obtenidos en la Subescala de Dominio del entorno



Fuente: Elaboración Propia

Según los resultados obtenidos se observa que diecinueve padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista muestran estar en un rango bajo en cuanto al Dominio del entorno, lo cual indica que carecen de habilidades como el control de actividades, crear o elegir entornos favorables para sí mismos y poca competencia sobre sí mismos y su ambiente.

Un padre de familia muestra un nivel moderado de Dominio del entorno, por lo que se deduce que tiene una mayor capacidad para elegir su contexto, satisfacer sus necesidades y capacidades, así como tener un mayor control sobre su ambiente.

Gráfica 4.6 Resultados obtenidos en la Subescala de propósito de vida

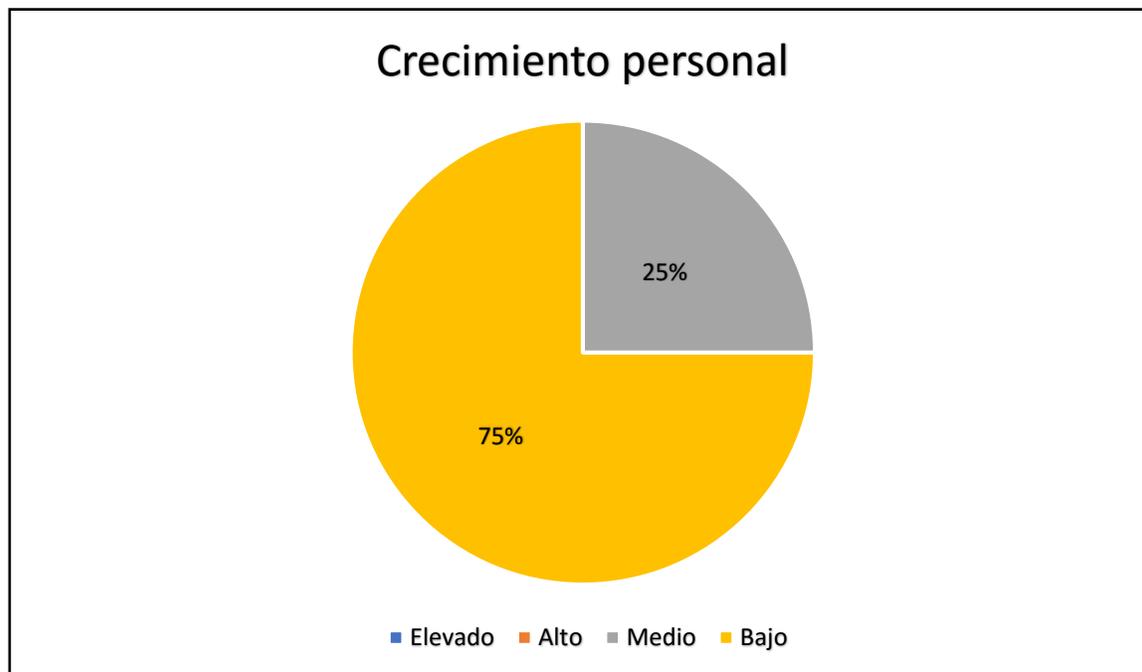


Fuente: Elaboración Propia

En cuanto a la Sub-Escala de Propósito de vida, se observa que todos los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista muestran un nivel bajo, por lo que se infiere que presentan dificultades en establecer objetivos vitales claros en su vida, así como tener metas claras, también una manifestación de sentimientos de desesperanza y tristeza severa, ya que la sintomatología depresiva llega a adoptar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres.

Tanto inmediatamente después del diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y los niveles elevados de ansiedad son dos patrones característicos de los progenitores de personas con TEA, en la mayor parte de los casos ligados a diversas variables contextuales y psicosociales que modulan esta sintomatología (Barker, Hartley, Floyd y Greenberg, 2011).

Gráfica 4.7 Resultados obtenidos en la Subescala de Crecimiento personal



Fuente: Elaboración Propia

Se observa que en la Sub-Escala de Crecimiento personal cinco de los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista muestran estar en un nivel moderado, por lo que se deduce que indican que requieren fomentar la búsqueda continua de las capacidades existentes, talentos y oportunidades para su desarrollo personal y para realizar su potencial. Esto quiere decir que necesitan optimizar el funcionamiento positivo para que sigan creciendo como personas y logren sus capacidades al máximo. (Rodríguez y Quiñones, 2012).

Así como también se observa que quince de los padres, se encuentran en un nivel bajo, indicando que carecen de una sensación de desarrollo continuo, falta de progreso, poca apertura a nuevas experiencias y sensación de poca mejora en su día a día.

V. Discusión de resultados

A continuación, se presenta la discusión de resultados de la presente investigación, la cual tuvo como objetivo identificar el Bienestar Psicológico en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que acuden a ADECENI (Instituto para el logro potencial humano). El bienestar psicológico se categoriza como un aspecto importante en el ser humano, ya que comprende a la persona y que tan funcional es su vida.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la presente investigación se concluyó que los padres que tienen hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, los cuales asisten a ADECENI, tienen un rango de Bienestar Psicológico que oscilan entre medio y bajo, lo cual hace referencia que dichos padres de familia carecen de autonomía, auto aceptación, relaciones positivas, dominio del entorno, crecimiento personal y propósito de vida.

Lo cual coincide con la investigación realizada por Dill (2016) en la que identificó el nivel de Bienestar Psicológico de los educadores de niños y adolescentes que padecen del Trastorno Espectro Autista en el Programa Educativo Terapéutico Potenciales, de la Asociación Guatemalteca por el Autismo. La población estuvo conformada por 13 educadores de sexo femenino y masculino, en la cual concluyó que los educadores presentan un resultado bajo en la Escala total de Bienestar Psicológico, indicando que su índice de bienestar general apunta hacia una insatisfacción personal y vincular, y la presencia de experiencias emocionales negativas en las áreas de mayor interés para el ser humano.

Por el contrario, Bielfield (2015) realizó un estudio en donde determinó el bienestar psicológico de las madres de niños en edad preescolar. La muestra estuvo conformada por 40 madres de niños en edad preescolar, en un colegio privado de la ciudad de Guatemala. Como instrumento se utilizó la escala de Bienestar Psicológico. Los resultados indicaron que un porcentaje alto de las madres se encuentran satisfechas con su vida y se sienten capaces de planear y controlar su entorno. Por lo que refleja una diferencia significativa en relación con los resultados de la presente investigación, en donde se observa las dificultades que tienen los

padres y cuidadores de niños con discapacidades; en las cuales se ven afectados, ya que causa una fuente de estrés, por lo que pueden llegar a generar patologías graves en distintos ámbitos de su vida.

En relación con dicha investigación en donde los 20 padres de familia obtuvieron un nivel bajo de propósito de vida en la Escala de Bienestar Psicológico por Ryff; Tojin (2014) hace referencia al nivel de sentido de vida en madres que tienen un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista en el cual según los resultados; 40% de las madres presentaron una falta de sentido de vida, 46 % de las madres presentaron un sentido de vida incierto y 13% restante presentaron un sentido de vida definido. Por lo que se puede hacer referencia que los cuidadores principales y padres de niños con autismo, tienden a tener sentimientos de tristeza y desesperanza, haciendo su sintomatología más severa logrando una repercusión en su vida diaria, en la fijación de metas y logros obtenidos.

Al respecto de Bienestar Psicológico, Villagrán (2009) realizó una investigación en Guatemala en la que concluyó que la mayoría de las cuidadoras presentan un bienestar en el rango promedio, una percepción subjetiva de bienestar, manifestada en afectividad positiva, satisfacción por la vida y consideran que su situación es relativamente próspera en la etapa concreta vital que están atravesando; mientras que en los resultados de la presente investigación en la escala de Bienestar Psicológico, todos los padres se encuentran dentro del rango bajo y promedio bajo, manifestando que se necesita aumentar los diferentes aspectos que comprende el bienestar psicológico.

Uno de los objetivos de la presente investigación fue identificar el Bienestar Psicológico Personal de los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a ADECENI (Instituto para el logro Potencial Humano), lo que se asemeja a la Autonomía, Crecimiento Personal, Aceptación Personal y Propósitos de vida. Según los resultados cuantitativos de esta investigación, los educadores se encuentran en el rango bajo y promedio bajo en todos los indicadores mencionados. Lo cual coincide con la investigación de Pérez (2005) quien estudió el Bienestar Psicológico en padres de niños con retraso mental, utilizando como instrumento la prueba escala de bienestar psicológico (EBP). Al analizar los resultados,

se logró establecer que la mayoría de padres de familia que tienen niños con retraso mental poseen un bienestar psicológico bajo, padecen de estrés, depresión y ansiedad.

En la presente investigación se puede observar que los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista presentan un nivel de bienestar psicológico bajo y promedio bajo, lo cual muestra una carencia a de una sensación de desarrollo continuo, falta de progreso, poca apertura a nuevas experiencias, habilidades como el control de actividades, crear o elegir entornos favorables para sí mismos y poca competencia sobres sí mismos y su ambiente, asertividad, afrontamiento de presiones sociales, autorregulación y sostener su propia individualidad en diferentes contextos; mantener relaciones sociales estables, relacionarse con sus iguales, poca o ninguna aceptación de aspectos positivos y negativos de ellos mismos, así como poca comprensión de sus limitaciones.

En lo cual concuerda con la investigación de Ortíz (2008), quien realizó su investigación en España y plantearon como objetivo de su estudio determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños diagnosticados de Autismo, además de conocer el estado de salud físico y psicológico, así como su relación con la sobrecarga experimentada. Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física con respecto a la población general. Se encontraron correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud elevadas.

En los resultados obtenidos en la Escala Total de Bienestar Psicológico se observa que los padres se encuentran en los rango bajo y promedio bajo de la Escala. Refiriendo una manifestación de insatisfacción en una o varias áreas, según su propio proceso de juicio basado en una comparación con un modelo que cada individuo establece para sí mismo y que puede ser diferente para cada una de las esferas de la vida. La Sub-Escala de autonomía, auto aceptación, relaciones positivas y propósito de ida fueron las que más influyeron en los resultados bajos de la escala aplicada.

Por lo que se encontró que los sujetos carecen de habilidades para la resolución de problemas, relación con sus iguales, fijar metas claras y tener una visión asertiva sobre su futuro, así como sentimientos de esperanza y positivismo. Dando a conocer la importancia del bienestar psicológico en padres de familia, más que todo cuando tienen hijos con alguna discapacidad, ya que requieren de dedicación, tiempo y comprensión en todo momento; es por eso que a consecuencia de esto mismo el padre se ve afectado en todos los aspectos de su vida, generando diversas inconformidades que pueden llegar a afectar su día a día.

VI. Conclusiones

- En cuanto a la Autonomía, se mostró que los padres se encuentran en un promedio moderado y bajo, indicando que deben de fomentar la autogestión personal y requieren de un apoyo externo para responder a las demandas de su medio.
- En relación con el Dominio del entorno, los padres se ubican en un nivel bajo lo cual demuestra que no son capaces de elegir y crear un mejor entorno para el contexto en el que se encuentran.
- En cuanto al crecimiento personal, se mostró que los padres se ubican en un promedio moderado y bajo lo cual hace referencia a que son personas que requieren fomentar la búsqueda continua de las capacidades existentes, talentos y oportunidades para su desarrollo personal y para realizar su potencial.
- En relación a la auto aceptación, se evidenció que los padres se encuentran en un nivel bajo, lo cual indica que carecen poca o ninguna aceptación de aspectos positivos y negativos de ellos mismos, así como poca comprensión de sus limitaciones.
- Con respecto a las Relaciones Positivas, se demostró que los padres se ubican en un rango bajo, lo cual manifiesta que carecen de habilidad para establecer relaciones cercanas de confianza, ya que la mayoría de los sujetos se encuentran separados o divorciados de su pareja.
- Con respecto al Propósito de Vida, se demostró que todos los padres se encuentran en un rango bajo, indicando que se les dificulta establecer metas claras para su vida, así como para determinar expectativas propias y sentido de dirección.
- Los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a ADECENI (Instituto para el logro Potencial Humano) presentan un nivel bajo en la Escala de Bienestar Psicológico, indicando que su índice de bienestar general tiende a reflejar una insatisfacción personal, poca o ninguna relación con sus iguales, sentimientos de desesperanza, poco o ningún control de su ambiente y conflictos a la resolución de conflictos.

VII. Recomendaciones

A las autoridades de ADECENI (Instituto para el Logro Potencial Humano):

- Reconocer la labor del padre, como cuidador principal brindando herramientas para la implementación en casa.
- Apoyar a los padres de familia, por medio de talleres vivenciales que brinden información al cuidador principal.
- Fomentar la importancia de la salud mental del padre y como afecta a los hijos.

A los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista:

- Mejorar su Bienestar Psicológico encontrando un balance entre el cuidado de su hijo, vida laboral, social y familiar, así como incrementar actividades personales.
- Es de fundamental importancia que el cuidador primario conozca la necesidad del apoyo psicológico, asistiendo a terapia durante y después del cuidado del paciente con trastorno del espectro autista, para sobrellevar de mejor manera la carga emocional que esta conlleva.
- Mantener una vida social dinámica, en donde se fomenten las relaciones personales nuevos. Esto se podría lograr con la formación de grupos de apoyo, participación en eventos comunitarios, el desarrollo de pasatiempos.

A otros Investigadores:

- Ante la situación actual, es fundamental realizar acciones informativas acerca del trastorno del espectro autista, para que la sociedad guatemalteca conozca los diferentes síntomas y etapas de este trastorno y poder integrar al paciente a la sociedad.
- Se considera importante la realización de investigaciones en cuidadores primarios de personas con el Trastorno Autista, ya que es un tema poco o nada estudiado, con el fin de determinar técnicas que ayuden a mejorar el sentido de vida en las madres.
- Concientizar a los profesionales de la salud mental, de la importancia que tiene el apoyo emocional que se les puede brindar a estas madres en todo el proceso de evaluación, diagnóstico y seguimiento del caso de su hijo.

VIII. REFERENCIAS

American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Estados Unidos: Editorial Médica Panamericana.

Arias, F. (2006). *El proyecto de Investigación. Introducción a la Metodología Científica*. Quinta edición. Caracas: Editorial Episteme.

Arriola, M. (2015). *La equinoterapia y su influencia en la socialización de niños con trastorno del espectro autista*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/42/Arriola-Maria.pdf>

Azorin, F. (1972). *Curso de muestreo y aplicaciones*. Madrid: Aguilar. Recuperado de: <http://mey.cl/apuntes/muestrasunab.pdf>

Barker, E. Hartley, S. Seltzer, M. Floyd, F. y Greenberg, J. (2011). *Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with Autism*. *Developmental Psychology*, 551-561.

Bielfeld, A. (2015). *Bienestar Psicológico de las madres de niños de preescolares de un colegio privado de la ciudad de Guatemala*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/42/Belfield-Ana.pdf>

Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias. Monograph series on schizo- phrenia. Vol 1*. International University Press, New York. Recuperado de: <https://link.springer.com/article/10.1007%2FBF01585880>

Cruz, V. (2014). *Bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo*. (Tesis de licenciatura). Trujillo, Perú. Recuperado de: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/1785/1/RE_PSICOLOGIA_BIENESTAR.PSICO.ACTITUDES.MATERNAS.NECESI.ESPECIALES_TESIS.pdf

Cuxart, F. (1995). *El Impacto del niño Autista en la Familia*. Universidad de Navarra. España: Ediciones Rialp S.A. 2. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1977380.pdf>

De León, F. (2013). *Bienestar psicológico de ex pandilleros que asisten al grupo de apoyo alianza joven*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: http://bibliod.url.edu.gt/F/CY9HMUXA4AMMHUXIA4SUJQASBSU6RBEEBEMNB6GCAEK219AX5L38324?func=service&doc_library=URL01&doc_number=000168548&line_number=0001&func_code=WEB-SHORT&service_type=MEDIA

De León, M. (2011). *Estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el trastorno del espectro autista en su hijo*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesis/2011/05/42/De-Leon-Marta.pdf>

Dill, C. (2016). *Bienestar Psicológico de los educadores que atienden a niños y adolescentes que padecen el trastorno del espectro autista que asisten al programa educativo terapéutico potenciales de la asociación guatemalteca por el autismo*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://biblio4.url.edu.gt/Tesis/V20/jcem/Tesis/2016/05/42/Dill-Claudia.pdf>

García-Viniegras, C. y González, M. (2000). *Bienestar Psicológico y Cáncer de Mama*. Avances en Psicología Latinoamericana, 25, 72-80.

Gempp, R., y Avendaño, C. (2008). *Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos*. Terapia psicológica, 39-58.

George, J. (2009). *El Manual del Autismo*. British Columbia, Canadá: BookPublishers. Recuperado de: https://books.google.com.gt/books?id=hE_rcShhFwC&printsec=frontcover&dq=autismo&hl=es419&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=autismo&f=false

Hernández, P. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo relato autobiográficos de seis madres de distintos niveles socioeconómicos*. Tesis Inédita. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago, Chile. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/884/TTRASO%20240.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kaner, L. (1949). *Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism*. American Orthopsychiatric Association. Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x/abstract>

Khanna, R. (2011). *Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/49632412_Assessment_of_Health-Related_Quality_of_Life_Among_Primary_Caregivers_of_Children_with_Autism_Spectrum_Disorders

Martin, D. y Boeck, K. (2004). *EQ Qué es la Inteligencia Emocional, cómo lograr que las emociones determinen nuestro triunfo en todos los ámbitos de la vida*. Estados Unidos.

Meadan, H., Halle, J. y Ebata, A. (2010). *Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support*. Exceptional Children, 7-36.

Ministerio de Educación de Chile (2010). *Manual de apoyo a Docentes: Educacion de Estudiantes que presentan Trastorno del Espectro Autista*. Santiago, Chile. Recuperado de: <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201404031020530>

Morales, E. (2013). *Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. Asociación guatemalteca por el Autismo*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/publicjlg/Tesis/2013/09/03/Morales-Cecilia.pdf>

Obando, D. (2009). *Experiencias de los cuidadores de niños y niñas de una institución*. Tesis Inédita. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>

Ortíz, S. (2008). *Los niños autistas requieren atención y cariños especiales*. Paseo de los periodistas. Santo Domingo: Listin Diario.

Palella, S y Martins, F. (2006). *Metodología de la Investigación Cuantitativa*. 2ª edición. Caracas: Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Libertador.

Perez, G. (2005). *Bienestar Psicológico en padres de niños con retraso mental*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://bibliod.url.edu.gt/Tesis/Xela/05/42/perez-lopez-ivette/perez-lopez-ivette.pdf>

Perez, I. (2011). *El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Campus Mundet, Barcelona. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>

Rodríguez, R. y Quiñones, A. (2012). El bienestar psicológico en el proceso de ayuda con estudiantes universitarios. Universidad de Puerto Rico. Revista Griot, Volúmen 5, Número 1. Diciembre. Pág 7 – 15

Ryff, C. (1989). *Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. (Exploración del significado de bienestar psicológico)*. *Journal of Personality & Social Psychology*. Recuperado de: <http://mina.education.ucsb.edu/janeconoley/ed197/documents/ryffHappinessiseverythingorisit.pdf>

Ryff, C. (1995). *Psychological well-being in adult life*. *Current directions in psychological science*, 4, 99-104.

Ryff, C., y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.

Ryff, C. y Singer, B. (2001). *Emotion, social relationships and health*. New York: Oxford University Press.

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con Autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. *Anales de Psicología*, 100-105.

Solorzano, O. (2017). *Sentido de vida en madres con hijos con discapacidad física y madres con hijos con el trastorno del espectro autista*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://biblio4.url.edu.gt/Tesis/V20/seol/Tesis/2017/05/42/Solorzano-Olga.pdf>

Tojin, A. (2014). *Sentido de vida en madres que tienen un hijo diagnosticado con el trastorno del espectro autista*. (Tesis de licenciatura) Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/42/Tojin-Alba.pdf>

Vázquez, C. (2009). *Psicología Positiva Aplicada 2º Edición*. España.: Edit. Desclée de Brouwer, S.A.

Velasco, G. (2016). *El modelo de bienestar de Carol Ryff*. Recuperado de: <https://gerryvelasco.wordpress.com/2016/11/03/el-modelo-de-bienestar-de-carol-ryff/>

Vento, F. (2016). *Bienestar psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres*. (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana de ciencias Aplicadas. Lima, Perú. Recuperado de: https://repositorioacademico.upc.edu.pe/upc/bitstream/10757/621090/6/Casimiro_FV.pdf

Villagrán, M. (2009). *Bienestar Psicológico de las cuidadoras de los niños y adolescentes huérfanos y discapacitados de la Institución Anini*. (Tesis de licenciatura). Recuperado de: <http://bibliod.url.edu.gt/Tesis/05/42/Villagran-Paul-Maria/Villagran-Paul-Maria.pdf>

ANEXOS

Nombre:

Sexo:

Nivel de autismo de su hijo:

**Escala de Bienestar Psicológico
Ryff (1989)**

INSTRUCCIONES:

El objetivo de la aplicación de dicha escala es para establecer el bienestar psicológico en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Por lo que se pide que responda a cada una de las siguientes declaraciones según corresponda. Use la siguiente escala de seis puntos.

1	2	3	4	5	6
Completamente de acuerdo	De acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Parcialmente en desacuerdo	En desacuerdo	Completamente de en desacuerdo

1. Cuando analizo la historia de mi vida, me siento satisfecho de cómo han resultado las cosas. _____
2. A menudo me siento solo(a) porque tengo pocos amigos cercanos con quien compartir mis preocupaciones. _____
3. No me da miedo expresar mis opiniones, aún cuando vayan en contra de las opiniones de la mayoría. _____
4. Me importa cómo la gente evalúa las decisiones que he tomado en mi vida. _____
5. Se me dificulta arreglar mi vida de manera que me satisfaga. _____
6. Disfruto hacer planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad. _____
7. En general, me siento seguro y positivo acerca de mí mismo. _____
8. No cuento con mucha gente que me quiera escuchar cuando necesito hablar. _____
9. Tiendo a preocuparme por lo que los demás piensan de mí. _____
10. Me juzgo a mí mismo(a) por lo que pienso que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes. _____
11. He podido construir un hogar y un estilo de vida muy de mi agrado. _____
12. Soy una persona activa en cuánto a realizar los planes que me propongo. _____
13. Si existiera la oportunidad, hay muchas cosas que cambiaría sobre mi persona. _____
14. Siento que realmente logro mucho de mis amistades. _____
15. Tiendo a dejarme influenciar por personas con opiniones firmes. _____
16. En general, me siento al mando de la situación en que vivo. _____
17. Me siento bien cuando pienso lo que he hecho en el pasado y en lo que espero hacer en el futuro. _____
18. Mis metas en la vida han sido más satisfacciones que frustraciones en mi vida. _____
19. Me gustan la mayoría de los aspectos de mi personalidad. _____
20. Me parece que las demás personas tienen más amigos que yo. _____
21. Confío en mis propias opiniones, aún cuando son contrarias al consenso general. _____
22. Las exigencias de la vida cotidiana me deprimen con frecuencia. _____
23. Tengo sentido de dirección y propósito en mi vida. _____
24. En general, siento que sigo aprendiendo más sobre mi persona conforme pasa el tiempo. _____
25. De muchas maneras me siento desilusionado sobre mis logros en la vida. _____
26. No he experimentado muchas relaciones cálidas y confiables. _____
27. Me resulta difícil expresar mis opiniones en temas controvertidos. _____
28. Soy bastante eficiente para manejar las muchas responsabilidades de mi vida diaria. _____
29. No tengo una idea clara sobre lo que quiero obtener de mi vida. _____

30. Deje de tratar de hacer cambios importantes en mi vida hace mucho tiempo. _____
31. En gran parte, me siento orgulloso de quién soy y de la vida que tengo. _____
32. Sé que puedo confiar en mis amigos y ellos saben que pueden confiar en mí. _____
33. Usualmente cambio mi manera de pensar si mis amigos o familiares no están de acuerdo. _____
34. No me interesa experimentar nuevas formas de hacer las cosas, mi vida está bien así. _____
35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que te reten el cómo piensas acerca de ti mismo y del mundo. _____
36. Cuando medito al respecto, no he cambiado mucho al paso del tiempo. _____
37. Siento que me he desarrollado mucho como persona al paso del tiempo. _____
38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de aprendizaje, desarrollo y crecimiento. _____
39. Si no fuera feliz en mi vida, tomaría medidas efectivas para cambiarla. _____