

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y ANSIEDAD EN MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LIMA METROPOLITANA**

Tesis para optar el Título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica.

ORIANA MABEL LU CÁCERES

ASESORA: PATRICIA SUSANA BÁRRIG JÓ

Lima, setiembre, 2020

Agradecimientos

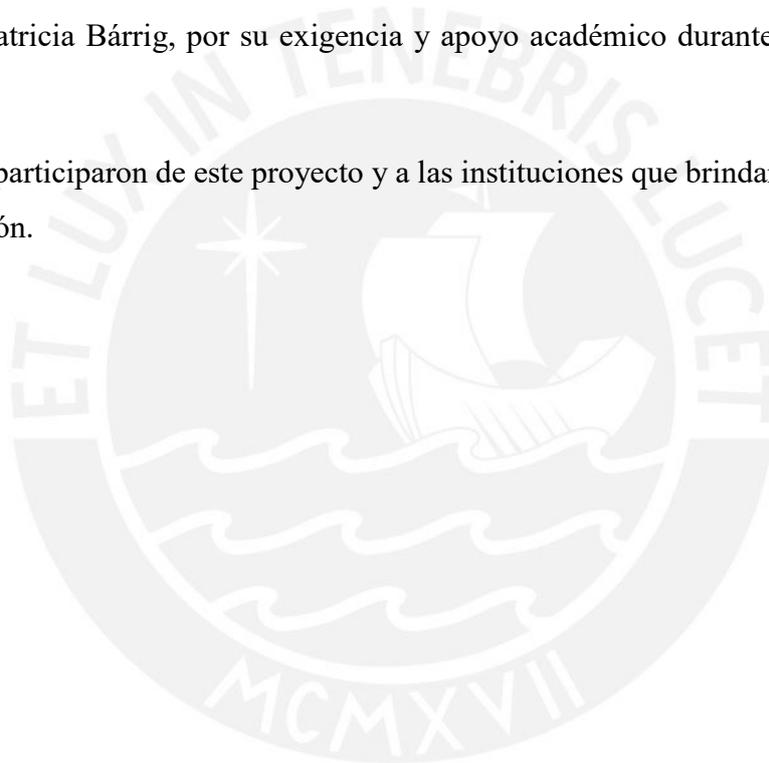
A mi mamá, por sus constantes esfuerzos para poder darme lo mejor durante esta etapa, por ser un ejemplo de fortaleza en los momentos más difíciles y por siempre confiar en mí.

A Carolina, Andrea, Gabriela, Ángela y Sayuri, por siempre estar presentes brindándome su compañía y apoyo incondicional, y quienes, sin duda, se convirtieron en mi familia durante los últimos años.

A toda mi familia en Arequipa, y en especial a mi tía Jackie, por siempre darme ánimos y motivarme a seguir adelante.

A mi asesora, Patricia Bárrig, por su exigencia y apoyo académico durante la realización de esta tesis.

A todos los que participaron de este proyecto y a las instituciones que brindaron las facilidades para su realización.



Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de ansiedad de un grupo de 22 madres, entre los 26 y 51 años de edad ($M = 35.9$, $DE = 7.18$), de niños con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA). Las participantes tenían hijos entre los 3 y 10 años de edad que asisten a un centro especializado en el desarrollo infantil de Lima Metropolitana. También participó un grupo de 22 madres de niños sin ningún trastorno del desarrollo. Así, la muestra total estuvo conformada por 44 participantes. Se utilizó el Cuestionario Multidimensional de Estimación del Afrontamiento - COPE, adaptado por Cassaretto y Chau (2016) y el Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado (Spielberger & Díaz-Guerrero, 1975). Las estrategias de afrontamiento activo y búsqueda de soporte social por razones instrumentales mostraron ser las más utilizadas por las madres de niños con TEA. Se encontraron diferencias significativas solo en la estrategia de desentendimiento conductual entre ambos grupos. Por otro lado, el grupo de madres de niños con TEA mostró niveles más altos de Ansiedad-Estado (A-Estado) y menores de Ansiedad-Rasgo (A-Rasgo) con respecto a las madres de niños sin ningún trastorno. Asimismo, se hallaron 6 correlaciones significativas entre algunas estrategias de afrontamiento y A-Rasgo y 3 correlaciones significativas con A-Estado. Finalmente, se identificaron correlaciones directas y significativas entre número de hijos y las estrategias de planificación ($r=.70$, $p<.001$), supresión ($r=.52$, $p=.01$) y reinterpretación positiva y crecimiento ($r=.39$, $p=.07$).

Palabras clave: estrategias de afrontamiento, ansiedad, madres, trastorno del espectro autista

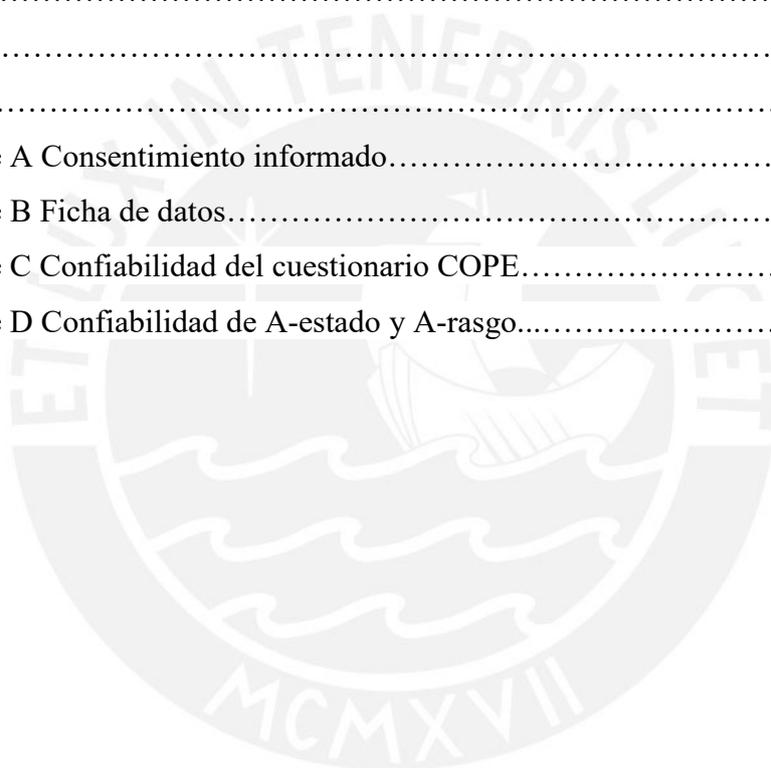
Abstract

The main objective of this study is to analyze the relationship between coping strategies and anxiety levels of a group of 22 mothers, between 26 and 51 years old ($M = 35.9$, $SD = 7.18$), whose children were diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The participants had kids between 3 and 10 years old who attend a center specialized in child development placed in Lima Metropolitana. A group of 22 mothers of children without any developmental disorder also participated; the total sample consisted of 44 participants. We used the Multidimensional Coping Estimation Questionnaire COPE, adapted in Peru by Cassaretto and Chau (2016) and The State-Trait Anxiety Inventory by Spielberger and Díaz-Guerrero (1975). The strategies of active coping and support for instrumental help were the most used by mothers of children with ASD. The results indicated significant differences just in the strategies of behavioral disengagement between both groups. It also demonstrates that the group of mothers of children with ASD showed higher levels of Anxiety-state and lower levels of Anxiety-trait composed to mothers of children without any disorder. There were six significant correlations between some coping strategies and Anxiety-trait and three significant correlations with Anxiety-state. Finally, we found direct, strong and significant correlations between number of children and the strategies of planning ($r=.70$, $p<.001$), suppression ($r=.52$, $p=.01$), with a high magnitude, and positive reinterpretation and growth ($r=.39$, $p=.07$).

Keywords: coping strategies, anxiety, mothers, autism spectrum disorder

Tabla de contenidos

Introducción.....	1
Método.....	10
Participantes.....	10
Medición.....	10
Procedimiento.....	13
Análisis de datos.....	13
Resultados.....	14
Discusión.....	18
Referencias.....	25
Apéndices.....	33
Apéndice A Consentimiento informado.....	34
Apéndice B Ficha de datos.....	35
Apéndice C Confiabilidad del cuestionario COPE.....	37
Apéndice D Confiabilidad de A-estado y A-rasgo.....	39



Introducción

En el año 2017 el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) realizó el censo nacional sobre el perfil sociodemográfico de la población. Así se identificó que alrededor de 3 millones, un 10.4% de la población total, presentaba algún tipo de discapacidad física, sensorial, social, cognitiva o mental. Además de esta cifra, aproximadamente el 14.4% de las personas a nivel nacional son menores de 18 años (INEI, 2018).

Dentro del grupo de niños con alguna discapacidad, se encuentran aquellos que han sido diagnosticados con algún trastorno generalizado del desarrollo como son los Trastornos del Espectro Autista (TEA). La quinta edición del Manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) ubica a los TEA dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo del ser humano (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2013). De acuerdo al Plan TEA 2019-2021 publicado por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables del Perú (2019), desde el año 2012 el incremento del número de casos de TEA en menores de edad atendidos a nivel nacional ha sido gradual. Para el año 2015 la demanda de atención fue de 4,022 personas, mientras que para el año 2017 las personas que acudieron a algún centro de salud fueron 16,087. Cabe mencionar que para el año 2017 fueron 13,127 casos que recién fueron diagnosticados y 2,960 casos que ya contaban con un diagnóstico clínico. De esta última cifra, 2,561 fueron niños/as de entre los 0 a 11 años de edad.

Según la Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2018) el diagnóstico TEA suele detectarse en la primera infancia, alrededor de los 3 a 5 primeros años y permanece a lo largo de toda la vida. Los TEA están caracterizados por la afectación del desarrollo de diversas áreas relacionadas a las habilidades cognitivas y la conducta adaptativa. Pueden tener causas genéticas o ambientales. Además, las personas afectadas por los TEA usualmente presentan comorbilidad con otros trastornos como la epilepsia, ansiedad, depresión o trastorno de déficit de atención e hiperactividad (Medina Alva et al., 2015; García & Sánchez, 2001; Posada de la Paz, Ferrari-Arroyo, Touriño, & Boada, 2005).

Los niños/as con este diagnóstico presentan perturbaciones principalmente en tres áreas: dificultades en la comunicación, dificultades en la interacción social y comportamientos estereotipados, restringidos, o repetitivos. La manera en la que cada niño muestre estas dificultades puede ser diversa y con diferente intensidad debido a la interacción que existe entre la genética, el cerebro, el entorno, la cognición y la conducta (APA, 2013; De la Paz, Arroyo, Aguilera, & Muñoz, 2005; Irrázaval, Elisa, Brokering, Murillo, & Adolfo, 2005).

Las alteraciones características de los TEA se ubican en un continuo que se refleja en el nivel de funcionamiento del infante en relación a su entorno y cuidadores (Menéndez & Greif,

2017; OMS, 2001). En el nivel más leve el niño/a requiere un apoyo ocasional, puede desarrollar lenguaje y, a pesar del poco interés para establecer vínculos, son capaces de comunicar sus necesidades. En un segundo nivel, se pueden presentar serias dificultades en el lenguaje y en la interacción social: cuentan con intereses muy restringidos, lo que repercute en su desenvolvimiento. Finalmente, en un tercer nivel, se encuentran los casos más severos, pues su interacción social es casi nula, no logran comunicar sus necesidades, pueden presentar un déficit cognitivo serio y su forma limitada de comunicación interfiere en su adaptación al medio (APA, 2013; Arce Arias, Mora Hernández L., & Mora Hernández G., 2017; Irrarázaval et al., 2005). Además, a medida que el infante va creciendo, podrían aparecer nuevos síntomas, otros desaparecer y algunos incluso intensificarse. Menéndez y Greif (2017) mencionan que es común que algunas conductas agresivas o de autoagresión se puedan intensificar y que, a medida que el niño/a crece y se hace más fuerte, puede existir un mayor riesgo cuando presenta las conductas.

Frente a estas alteraciones, la experiencia de tener un hijo/a con TEA implicaría un reto y un cambio en el estilo de vida, por lo que serán necesarios recursos psicológicos que permitan afrontar la situación de una manera saludable (Hernández, Calixto, & Aguilar, 2012). Autores como Kuhlthau (2014) mencionan que la responsabilidad de cuidar a un niño/a con TEA puede ocasionar problemas en la salud mental y física de los cuidadores debido a los síntomas clínicos, la falta de información y la dificultad para poder acceder a una atención especializada. Además, encontró que las madres de niños/as con TEA son más vulnerables a sufrir desempleo o estrés económico.

Si bien el niño puede crecer y tener una vida independiente, en casos severos requerirá de permanente cuidado y apoyo, lo que representa una carga a largo plazo para sus cuidadores (Albarracín Rodríguez, Rey Hernández, & Caicedo, 2014; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2001). Asimismo, el tener que afrontar una situación nueva cada día, como es la aparición de nuevos síntomas o la intensificación de los previos también puede ser desbordante (Martínez, Méndez, Secanilla, Benavente, & Sevilla, 2014). Con frecuencia esta sobrecarga se asocia a mayores síntomas de ansiedad o niveles más altos de estrés en las madres lo que a su vez podría afectar el desempeño del rol parental o las dinámicas familiares (Colombo, 2016; Fernández, Pastor, & Botella, 2014).

En este contexto, autores como Gau et al. (2012) hallaron que madres de niños/as con TEA que se desarrollan en sociedades patriarcales, sentían una mayor responsabilidad en el cuidado de sus hijos/as en comparación con los padres. Debido a que las mujeres asumen un rol más hogareño, se considera que son ellas las responsables de la educación de los hijos/as

(Fontenla, 2008). Este podría ser el caso de las madres en Perú, al ser un país donde la crianza de los hijos está más relacionada a ellas.

Además, el nacimiento de un hijo/a con discapacidad no solo viene acompañado por un mayor desgaste en el cuidado, sino también de mayor vulnerabilidad frente a aquellas madres de niños/as con un desarrollo regular (Singer, 2006). Peters-Scheffer et al. (2012) han encontrado que los problemas emocionales, comportamentales y de atención en los niños con TEA, se relacionan con el compromiso en el cuidado del niño/a y el nivel de salud física y mental de la madre. Esto a su vez puede producir sentimientos como la culpa, negación, dolor e ira que ocasionan altos niveles de estrés parental, entendido como la sensación de angustia o malestar causado por las necesidades o demandas de sus hijos/as (Deater-Deckard, 1998).

En este sentido, Lazarus y Folkman (1986) explican que el estrés surgirá debido a la valoración negativa que se le da a una situación específica, en este caso el tener un hijo/a con TEA, lo que se percibe como amenazante sintiendo que los recursos individuales no serán suficientes, y poniendo en riesgo el bienestar personal. Algunas investigaciones han encontrado que entre los factores que inciden en el aumento del estrés de los cuidadores principales de niños/as con TEA, se encuentran las estrategias de afrontamiento (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez, & Olmo, 2012).

Lazarus y Folkman (1984) plantean el modelo transaccional para definir el afrontamiento como un proceso dinámico entre el individuo y el entorno que tiene como fin la adaptación a la situación que genera malestar. Consiste en el uso de diferentes estrategias, que son un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para lidiar con las demandas internas o externas. Cuando se percibe que los recursos o capacidades no son suficientes para enfrentar la situación, la persona podría sentirse amenazada o vulnerable, lo que repercutiría en un abordaje menos efectivo. Sin embargo, si se percibe que se poseen los recursos necesarios, la situación podría verse como un desafío, generando entusiasmo o excitación (Lazarus & Folkman, 1986).

Este modelo resalta la importancia que uno le da al estresor, los factores individuales, recursos familiares, factores situacionales y las respuestas comportamentales o cognitivas. Esto se ve reflejado en la manera particular que cada madre tendrá de reaccionar, evaluar e interpretar el tener un hijo/a con TEA y los sucesos relacionados a este hecho. De esta manera, cuando las expectativas relacionadas al desarrollo del infante, previas al diagnóstico, se ven amenazadas, surge el estrés con manifestaciones y reacciones diversas dependiendo de cada mamá (González Ramírez & Hernández, 2006; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1984; López, Rivas, & Taboada, 2008).

Las estrategias de afrontamiento que las madres adopten frente a la tarea de encargarse de un niño/a con TEA tendrán una relación con su propio bienestar, según se sientan capaces o no de lidiar con ello (Pottie & Ingram, 2008). Las estrategias de afrontamiento pueden variar según el tipo de evento o situación que se presente, aunque algunas puedan asociarse a consecuencias negativas o positivas para la salud, es importante tener en cuenta que estas son contextuales (Lazarus, 1991). Estas se pueden clasificar en aquellas centradas en el problema y aquellas centradas en la emoción (Lazarus & Folkman, 1984). En el primer caso, lo que se busca es enfrentar o resolver la situación que genera malestar. Mientras que, en el segundo, se trata de manejar las respuestas emocionales que resultan de la situación estresante.

De esta manera, el estrés, la ansiedad y otras reacciones emocionales asociadas al hecho de tener un hijo o hija con TEA, pasarían por un proceso de valoración cognitiva por parte de la persona a cargo. En este contexto, la manera que tiene la madre de afrontar las diversas situaciones diarias que surgen luego de conocer el diagnóstico de tener un hijo/a con TEA, va a depender del control que sienta sobre las demandas que surgen. Así, las creencias, valores, capacidades, habilidades para interactuar con los demás y experiencias pasadas, son algunos de los factores que pueden influir en las estrategias empleadas (Iborra et al., 2016).

Estudios como el de Albarracín Rodríguez et al. (2014) encontraron que la religión, las acciones orientadas a la solución del problema, la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva del problema son algunas de las estrategias más utilizadas para enfrentar el estrés de la situación de tener un hijo/a con TEA. Por su parte, Robledillo, Torres, Bono y Albiol (2012) mencionan que los cuidadores de personas con TEA que utilizaban estrategias centradas en la emoción podrían presentar mayores niveles de estrés, ansiedad y problemas familiares. Mientras que aquellos cuidadores que utilizan estrategias centradas en resolver el problema, mostrarían menores problemas psíquicos y mejores niveles de salud en general (Abbeduto et al., 2004; Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008).

Otras investigaciones en el contexto de Lima Metropolitana coinciden en que las estrategias evitativas como la desconexión comportamental y mental, son las más comunes (Arphi, Sánchez y Vásquez, 2017; Chávez, 2016). Estas refieren a la evitación de cualquier respuesta o intento de resolver el problema. Sin embargo, aquellas estrategias de evitación o escape no son las más efectivas para enfrentar las demandas que generan malestar, ya que a lo largo del tiempo se encuentran asociadas a mayor depresión, ansiedad, problemas para adaptarse al medio y aislamiento social (Fernández et al., 2014). En este sentido Lyons et al. (2010) consideran que una de las razones por la que las estrategias evitativas son tan comunes, responde

a que estas reducirían el estrés y funcionarían como una manera de protegerse de la angustia que puede generar el diagnóstico de TEA, sobre todo cuando los síntomas de los hijos son severos. No obstante, esta manera de reducir el estrés no logra ser sostenible en el tiempo, ya que significa un esfuerzo constante que lleva a un desgaste físico y mental.

En contraste, el estudio de Pérez de Velasco (2018) sobre afrontamiento y bienestar psicológico en una muestra de madres de niños con TEA que asisten a un instituto de desarrollo infantil de Lima, se encontró que las estrategias de reinterpretación positiva y crecimiento se utilizan con mayor frecuencia. Al ser un reto que se evalúa de manera positiva, se facilita la adaptación a la situación, pues las madres verían una oportunidad de cambio para desarrollarse como personas y de aprender de la experiencia de tener un hijo/a con TEA (Lazarus & Folkman, 1986). Además, se reportó que, a mayor periodo transcurrido desde que se conoció el diagnóstico, las estrategias de afrontamiento utilizadas para poder enfrentar el estar al cuidado del hijo/a con TEA fueron mejores. Por lo que el autor menciona que el tiempo es una variable que influye en el conocimiento y las estrategias de afronte que se utilicen ya que a medida que este avanza se adquiere mayor experiencia y se puede conocer mayores estrategias para manejar las situaciones estresantes en la atención un niño/niña con TEA (Gray, 2006).

Es común que las mamás que hacen uso de estrategias centradas en el problema se encuentren más cercanas a un mayor crecimiento personal y a un estilo de vida más saludable, mientras que en aquellas madres que se encuentran más orientadas al uso de estrategias centradas en la emoción, resaltan consecuencias negativas (Smith et al., 2008). En esta línea, estrategias como la reevaluación positiva han mostrado una relación negativa con el estrés y la ansiedad, mientras que otras como la visión catastrófica mostró, una asociación positiva con ambos (Predescu, Dobrea, Pop, Miclutia, & Sipos, 2013). Otras formas de enfrentar el problema como la búsqueda de apoyo social por razones instrumentales y emocionales, son también bastante utilizadas. Esto se debe a que las madres de un hijo/a con TEA encuentran en aquellas personas que pueden confiar mayor valor personal, sentido de pertenencia y ayuda en situaciones de necesidad que les permiten enfrentar situaciones de tensión (Grant et al., 2013).

Como se mencionó previamente, existen algunos factores que pueden intensificar la carga del cuidador. Por esta razón, diversos estudios se han enfocado en factores característicos del diagnóstico de los TEA para investigar la relación que existe entre ellos y el estrés en las madres. En esta línea, la severidad de los síntomas constituye un fuerte predictor de estrés parental, pues mientras más graves sean los síntomas, mayor será la atención que la madre debe brindar a su hijo o hija. (Barraza, 2006; Bromley et al., 2004; Davis & Carter, 2008). Algunos autores han reportado que la adaptación positiva de las madres se encuentra relacionada de manera inversa

al grado de discapacidad diagnosticado, según la severidad de los síntomas, la sintomatología del niño y los problemas de conducta. Cuando esta adaptación resulta inadecuada, los resultados mostraron una asociación positiva con la ansiedad o la depresión parental (Carroll, 2013; Grant et al., 2013; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Por su parte, Seymour, Wood, Giallo y Jellet (2013) han señalado que la fatiga materna que genera la crianza de un hijo o hija con TEA se relaciona también a efectos directos en la habilidad de los padres de afrontar los estresores, incluyendo el comportamiento de los niños. Además, resaltaron la importancia de la relación bidireccional que existe entre la fatiga y problemas de comportamiento del niño. Las madres que se encuentren exhaustas por las diversas demandas del ambiente, van a encontrar más difícil adaptarse a los problemas, como las conductas que puedan presentar el niño/a y, a su vez, se podrían incrementar los problemas de conducta y elevar los niveles de ansiedad en las madres.

De esta manera la teoría explica cómo la tensión y preocupación pueden variar en intensidad dependiendo de las estrategias de afrontamiento que cada persona utilice (Cano-Vindel & Tobal, 2001; Spielberger & Díaz-Guerrero, 1975) Así, las estrategias de afrontamiento adecuadas, como aquellas orientadas al problema, funcionarán como un mecanismo por el cual las madres de niños/as con TEA se adaptan mejor a la tarea del cuidado y, como la señala la literatura, esto se asocia a menor estrés. En cuanto a aquellos estilos que evitan enfrentar el problema, como los que se encuentran orientados a la emoción, la bibliografía señala que se relacionan de manera directa con ambos. Siguiendo esta línea, la ansiedad aparece como un frecuente e importante acompañante de los sucesos estresantes, que al acumularse a lo largo del camino como cuidadora, podrían superar las capacidades de adaptación y defensa de la persona. En este caso la presencia de un hijo/a con TEA representa una situación desconocida y difícil de manejar que repercutiría en mayores síntomas de ansiedad y miedo (Baronet, 1999; Carroll, 2013; Falk, Norris, & Quinn, 2014; Hernández et al., 2012).

La ansiedad ha sido entendida como una secuencia de hechos cognitivos, afectivos y comportamentales que son el resultado de situaciones donde la persona experimenta estrés o percibe amenaza hacia la vida, la seguridad o la propia integridad y es más propensa a aparecer cuando la persona no está segura si tiene o no la capacidad para manejar la situación de manera efectiva (Lazarus, 2000; Spielberger, 1966). Se ha considerado también como un estado que forma parte de un conjunto de emociones que generan tensión emocional y se asocian a un correlato somático. Puede percibirse de distintas maneras, según las características de la propia persona y el contexto, por lo que genera diversos comportamientos o reacciones (Ayuso, 1988; Bulbena 1986; Lazarus, 1991).

Por su parte, Spielberger (1966) resaltó la importancia de distinguir entre la ansiedad-rasgo (A-Rasgo) y la ansiedad-estado (A-Estado) para conocer el estímulo que las suscita y las conductas que se pueden generar para trabajar también en la reducción de ansiedad. La A-Rasgo es entendida como un rasgo de la personalidad relativamente estable que mantiene en las personas una tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras; por consiguiente, eleva su ansiedad-estado (Spielberger et al., 1975). Esta se manifestará con mayor frecuencia, intensidad y persistencia que la que es considerada como un estado. Además, estará presente en la interpretación que tengan las mamás sobre las demandas asociadas a tener un hijo/a con TEA, percibiéndolas como una amenaza. En el caso de A-Estado, se define la ansiedad como un estado emocional transitorio que puede variar con el tiempo y que aparece en una situación específica. Además, está caracterizada por sentimientos subjetivos de tensión, aprensión y una hiperactividad del sistema nervioso que puede variar en intensidad y será la que se muestre en las respuestas conductuales de la madre y en sus reacciones para afrontar las necesidades específicas del momento (Fernández-Abascal, Rodríguez, Sánchez, M., Díaz, & Sánchez, F., 2010; Spielberger, Pollans, & Worden, 1984).

En un estudio realizado por Conner, Maddox y White (2013) se encontró que madres con ansiedad como rasgo frente a la dificultad de afrontar de manera apropiada el diagnóstico de TEA, presentan signos de ansiedad cuando sus hijos reportan conductas de hiperactividad o irritabilidad. También se mostraron estos síntomas cuando el infante es verbal, lo que podría sugerir que existe un mayor funcionamiento cognitivo. En el caso de A-Estado, hallaron una relación directa entre esta y la ansiedad del niño/a. Esto resulta importante pues las prácticas educativas de los padres pueden verse afectadas por la ansiedad lo que, a su vez, se relaciona con la ansiedad en el niño/a, y esto en conjunto afecta el desarrollo de sus hijos/as (Newcomb, Mineka, Zinbarg, & Griffith, 2007; Tur, Mestre, & Del Barrio, 2004).

Predescu et al. (2013) encontraron que las madres de niños y niñas con TEA que reportaban pensamientos negativos o creencias irracionales, también mostraron el uso de estrategias de afrontamiento poco convenientes como las de evitación y las estrategias orientadas a la emoción. Estas estrategias, al ser poco adaptativas, se relacionaron a mayor estrés y ansiedad. Siguiendo esta línea, Predescu y Sipos (2017) encontraron que un alto nivel de autoeficacia se relaciona de manera negativa con la ansiedad, mientras que aquellos pensamientos irracionales que los padres tengan sobre la tarea de cuidado a los hijos/as, están asociados de manera directa el estrés, ansiedad y depresión.

Basándose en la bibliografía que señala la presencia de otras variables que podrían estar asociadas a la ansiedad de las madres, se sabe que a mayor número de hijos/as, además del hijo/a

con TEA, las madres utilizan con mayor frecuencia estrategias de evitación emocional y evitación cognitiva (Albarracín et al., 2014). Esto podría relacionarse a la carga adicional y responsabilidades extras que existen por el cuidado de otros hijos/as. Sin embargo, a largo plazo esto no permitiría una adaptación y aceptación del diagnóstico, puesto que, como se ha mencionado, aquellas estrategias evitativas no permiten un enfrentamiento directo a la resolución del problema (Bueno-Hernandez, Cárdenas-Gutierrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012; Hastings & Johnson, 2001).

Se han encontrado además tres variables que pueden predecir la ansiedad materna. Estas son la edad de la madre, la severidad de los síntomas y la percepción limitada de las habilidades para poder manejar las demandas que representa cuidar a un hijo/a con TEA (Falk et al., 2014). En cuanto a la relación de los síntomas de los niños/as y la ansiedad de las madres se ha demostrado que los niveles de ansiedad y depresión van aumentando según el niño/a va creciendo, ya que van apareciendo nuevas demandas y nuevos síntomas según la edad, generando mayor tensión entre madre e hijo/a (Bitsika & Sharpley, 2017). Asimismo, es probable que las conductas restringidas o repetitivas sean angustiantes, preocupantes o entristecedoras para las madres y podrían elevar también la ansiedad si no se desarrollan estrategias adecuadas para afrontar el momento. Sobre la dificultad en la interacción social, existe una relación directa entre la ansiedad de la madre y su incertidumbre de no saber cómo es que su hijo/a reaccionará ante diferentes situaciones (Bitsika & Sharpley, 2017; Lyons, et al., 2010).

En el contexto de Lima se han realizado algunos estudios como el de Demos (2015) en un grupo de padres y madres de niños con TEA, en el que las madres reportaron sentir temor y ansiedad con respecto al futuro incierto de sus hijos. Se halló que estos sentimientos negativos como la ansiedad, frustración y culpa podrían disminuir con el tiempo, mas no desaparecerían. Existe evidencia también de una relación entre los estilos de afrontamiento y las características de personalidad de madres de niños/as con autismo. Acorde con esto, aquellas estrategias orientadas a la solución del problema serían utilizadas con menos frecuencia por madres que estén caracterizadas por su inestabilidad emocional, preocupación o ansiedad-estado (Bordo y Milagros, 2017). Otros factores contextuales como bajos ingresos, tipo de vivienda, contar o no con una pareja o la severidad de los síntomas, también han mostrado tener consecuencias negativas en la salud de las madres (Abbeduto et al., 2004).

De esta manera, la teoría y los estudios muestran la importancia del uso de estrategias de afrontamiento a la hora de enfrentar las necesidades o demandas diarias con respecto a la tarea del cuidado de un infante con TEA. Las investigaciones han demostrado que este contexto se relaciona con mayores problemas de salud mental en las madres como la ansiedad (Benjak 2009;

Falk et al., 2014; Kuusikko-Gauffun et al., 2013; Singer, 2006). En suma, dada la relación que se ha encontrado en la bibliografía, este estudio tiene como fin conocer la asociación que existe entre las estrategias de afrontamiento y ansiedad en madres de niños/as con TEA de Lima Metropolitana.

Los resultados brindan conocimiento y comprensión sobre el tema en un contexto donde los casos de niños/as con TEA van en aumento de manera considerable y en el que la información es escasa. Particularmente, se pretende explorar la asociación entre estas dos variables y otros aspectos como la edad del niño/a, número de hijos/as y tiempo compartido con el niño/a. Finalmente se analizará si las variables de estudio presentan diferencias significativas en comparación a un grupo de mamás de niños/as sin TEA.

En esta línea, se identificarán aquellas estrategias de afrontamiento que las madres utilizan con frecuencia y aquellas que se asocian a menor o mayor ansiedad. Además, como se ha expuesto previamente, algunos estudios indican que la ansiedad en los padres puede generar también ansiedad en sus hijos, por lo que la información que se obtenga será relevante para el bienestar de los niños/as. Por último, el estudio contribuirá a que las madres de niños con TEA cuenten con una mayor información acerca de cuáles son las estrategias que ellas mismas utilizan y la ansiedad que comparten entre sí.

Para cumplir con dichos objetivos, se diseñó un estudio en el que se recogió información a través de cuestionarios que midieron ambos constructos en un único momento, en un grupo de madres de niños/as con TEA y un grupo de madres de niños/as sin TEA de la ciudad de Lima.

Método

Participantes

La muestra de este estudio estuvo conformada por un grupo de 22 madres de niños y niñas de entre los 3 y 8 años de edad (diagnosticados con TEA). Además, para poder cumplir con los objetivos se utilizó un grupo de comparación formado igualmente 22 madres de niños y niñas entre los 3 y 8 años de edad, en este caso, sin ningún trastorno del desarrollo.

Las participantes del grupo de estudio fueron seleccionadas de un centro educativo especializado donde los niños y las familias reciben educación individualizada y capacitación constante. El rango de edad de las participantes fue entre los 26 y 51 años de edad ($M = 35.9$, $DE = 7.18$). Más de la mitad de las participantes se encuentran casadas (54.4%, $n = 12$) y habían cursado estudios de educación superior (54.5%, $n = 12$). Además, las madres reportaron entre 7 y 24 horas al día compartidas con el niño ($M = 19.5$, $DE = 5.57$), y la mayoría de ellas reportó ser la cuidadora principal del niño/a (81.8%, $n = 18$). Con respecto a los hijos de las participantes con el diagnóstico de TEA, el 27.3% ($n = 6$) eran hijos únicos. Además, se encontraban en un rango de edad entre los tres y ocho años ($M = 5.23$, $DE = 1.19$). Así, el 22.7% ($n = 5$) se encontraba entre los 3 y 4 años de edad, la mayoría, 68.2% ($n = 15$) tenía entre 5 y 6 años y, finalmente, el 9% ($n = 2$) oscilaba entre los 7 y 8 años. La mayoría de los hijos/as de las participantes eran hombres (86.4%, $n = 19$).

Con respecto al grupo de comparación las participantes fueron seleccionadas de una institución educativa regular de inicial y primaria donde también realizaban capacitaciones con las madres. De la misma manera, aceptaron colaborar voluntariamente firmando el consentimiento y fueron informadas de los objetivos de la investigación y de la importancia de su participación. Las edades de las participantes fueron similares a las mamás de niños/as con TEA, pues se encontraban entre los 24 y 53 años de edad ($M = 35.1$, $DE = 7.1$). Con respecto a la cantidad de horas que comparten con el niño variaba entre las 7 y 24 horas ($M = 14.78$, $DE = 6.11$). La mayoría de ellas ha cursado estudios de educación superior (63.6%, $n = 14$) y la mitad de ellas conviven actualmente con su pareja ($n = 11$). La mayoría de mamás señaló tener un solo hijo ($n = 11$), mientras que el número máximo de hijos fue de 3 (9.1%, $n = 2$). A diferencia del grupo de estudio, la cantidad de hijos varones e hijas mujeres fue la misma ($n = 11$). Finalmente, como en el caso de las mamás de niños con TEA la mayoría de madres reportaron ser la cuidadora principal (72.7%, $n = 16$).

Medición

Estrategias de afrontamiento. Para identificar las diferencias en las estrategias de afrontamiento que utilizan las participantes se utilizará el Inventario de Estimación del

Afrontamiento (COPE) (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). Este es un instrumento de auto-reporte que puede ser aplicado de manera individual o colectiva y que originalmente está conformado por 52 ítems que son agrupados en 13 escalas, las cuales representarán 13 estrategias de afrontamiento. Además, utiliza un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones: (1 = casi nunca; 2 = pocas veces; 3 = muchas veces 4 = casi siempre).

Sobre este instrumento existe una *versión situacional*, que tiene como objetivo obtener respuestas sobre situaciones específicas o temporales; y una *versión disposicional* que está orientada a evaluar las respuestas que suelen ser típicas en el sujeto frente a diversas situaciones. Carver et al. (1989) encontraron coeficientes de alfa de Cronbach que van desde .45 hasta .92, y mediante el procedimiento test-retest, con un intervalo de 8 semanas, se obtuvieron valores desde .46 hasta .85. Posteriormente los creadores de la prueba publicaron una versión con 60 ítems y 15 escalas o estrategias de afrontamiento.

En Perú, Casuso (1996) adaptó el instrumento aplicándolo a 817 estudiantes universitarios en Lima, donde encontró que los índices de alfa de Cronbach oscilaban entre .40 y .86. Además, halló una correlación ítem-test con factores superiores a .29. Por su parte Romero (2009) utilizó el COPE encontrando una confiabilidad con valores entre .61 y .91 con excepción de las sub-escalas de desenganche mental y postergación, las cuales obtuvieron coeficientes de .37 y .35 respectivamente.

Para la presente investigación se utilizó la versión disposicional adaptada por Cassaretto y Chau (2016) la cual cuenta con 60 ítems y 15 escalas. Estas son afrontamiento activo, reinterpretación positiva y crecimiento, búsqueda de soporte emocional, búsqueda de soporte instrumental, negación, aceptación, desentendimiento conductual, uso de alcohol o drogas, enfocar y liberar emociones, humor, desentendimiento mental, planificación, afrontamiento religioso, contención del afrontamiento y supresión de actividades.

El COPE adaptado contó con una muestra de 300 alumnos (Cassaretto & Chau, 2016). En cuanto a la confiabilidad, se obtuvo un coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach para cada una de las escalas y estos valores se encontraban entre 0.53 y 0.91. Además, a través de un análisis factorial exploratorio se identificó la validez de los resultados. De esta manera se obtuvo una medida de adecuación (KMO) de 0.79 y una solución que explicó el 65.15% de la varianza para los 15 factores (Cassaretto & Chau, 2016).

Para este estudio, el rango de confiabilidad de las estrategias de afrontamiento osciló entre 0.51 y 0.86 (Apéndice C). Con excepción de *desentendimiento mental* y *contención del afrontamiento* para las madres de niños con TEA y, además, la estrategia de *negación* y *aceptación* para las madres de niños sin TEA, por haber obtenido valores de alfa de Cronbach

menores a .49. Además, se realizó un análisis factorial para la escala COPE, donde se hallaron 13 factores que explicaron el 96.93% de la varianza.

Ansiedad. El Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) fue elaborado por Spielberger, Gorsuch, y Lushene (1970). Está conformado por dos escalas que evalúan dos dimensiones por separado rasgo y estado. Cada escala tiene 20 ítems y cuenta con un formato de respuesta de escala tipo Likert que va del 1 al 4 (1 = casi nunca a 4 = casi siempre) en ansiedad rasgo (A-rasgo) mientras que en la escala de ansiedad estado (A-estado) las respuestas van de 1 = no en lo absoluto a 4 = mucho.

La escala de A-rasgo cuenta con 13 ítems directos y 7 inversos que buscan saber cómo se siente la persona generalmente, mientras que la escala de A-estado consta de 10 ítems directos y 10 ítems inversos que buscan conocer cómo se siente la persona “ahora mismo”. Las puntuaciones para cada uno de estos pueden encontrarse entre 20 y 80 puntos, en donde un mayor puntaje indica un mayor nivel de ansiedad (Spielberger & Díaz-Guerrero, 1975).

El inventario fue traducido al español en 1975 por Spielberger y Díaz-Guerrero. Para esta publicación participaron psicólogos de diferentes países latinoamericanos, entre ellos Perú. En cuanto al análisis de validez del instrumento, este presentó una validez concurrente moderadamente alta que varía entre .52 y .83. (Spielberger & Díaz-Guerrero, 1975). Además, sobre la confiabilidad, la escala A-rasgo reportó coeficientes alfa de Cronbach entre .73 y .86, mientras que la escala A-estado obtuvo valores entre .83 y .92.

Sobre la validez factorial Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970) realizaron un análisis de tipo ortogonal y oblicuo, obteniendo cuatro factores que explicaron el 61% y el 68% de la varianza, lo que indica una bipartición del inventario en la escala de rasgo y estado. En el Perú, Domínguez Villegas, Sotelo y Sotelo (2012) revisaron la validez del instrumento en una muestra de 133 estudiantes en la que se obtuvo una estructura bifactorial. Para la escala de A-rasgo se halló 2 componentes que indicaban la presencia o ausencia de ansiedad, y que explican el 42.11% de la varianza. Igualmente, para A-estado, estos dos componentes explicaron el 48.61% de la varianza.

En el mismo contexto se han realizado diversas investigaciones que han utilizado el IDARE en distintas poblaciones. Anchante (1993) encontró una puntuación alfa de Cronbach de .87 para la escala A-rasgo y de .92 para la escala A-estado en una muestra de 212 alumnos universitarios. Más adelante, Rojas (1997) utilizó una muestra conformada por pacientes con VIH, en la que halló una confiabilidad interna de .85 para la escala A-rasgo y de .93 para la escala A-estado. Por su parte, Domínguez et al. (2012) reportaron que la escala A-rasgo contaba con un coeficiente de .87 mientras que para A-estado fue de .91.

Para la presente investigación la escala A-rasgo obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de .68 mientras que A-estado obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de .88 (Apéndice D). Además, se realizó un análisis factorial exploratorio con el método de extracción de componentes principales y con una rotación ortogonal, donde se obtuvieron dos factores que explicaron el 43.58 % de la varianza.

Procedimiento

Esta investigación siguió un diseño cuantitativo en el que se aplicaron los instrumentos de estudio a un grupo de madres de niños con TEA y a un grupo de madres de niños sin TEA.

En primer lugar, se solicitó autorización al centro educativo especializado para poder contactar de manera directa a las madres de familia con hijos/as con TEA en la institución. Luego de obtener el permiso, se coordinó con cada una de ellas el momento para llenar los cuestionarios dentro de uno de los ambientes del centro. Antes de la aplicación se leyó el consentimiento informado y se resolvieron las dudas que surgían. Seguidamente, se aplicaron los instrumentos y se resolvió cualquier pregunta sobre los ítems en el momento. Finalmente se reservó un tiempo, al final de la aplicación, para comentarios adicionales y se agradeció su participación.

Con respecto al grupo de comparación, la muestra fue tomada por conveniencia de una institución educativa regular para inicial y primaria. Luego de solicitar la autorización correspondiente, se estableció contacto directo con las madres donde aceptaron participar de manera voluntaria. De la misma manera se les explicó el procedimiento y el objetivo de la investigación. En este caso la aplicación se dio en un solo momento a las 22 madres, en un espacio brindado por la institución. Asimismo, se entregó el consentimiento informado y se resolvió cualquier duda existente. Al igual que en el grupo de madres de niños con TEA, al finalizar la aplicación se utilizaron algunos minutos para comentarios adicionales y para agradecer la colaboración de todas las participantes.

Análisis de datos

En esta investigación se utilizó el programa estadístico IBM-SPSS, versión 22, para realizar los análisis correspondientes. En primer lugar, se verificó que los datos ingresados en la base estuvieran dentro del rango de respuestas, se identificó si existían valores perdidos y se invirtieron los valores de los ítems en los casos en los que fuera necesario.

Posteriormente, se realizó el análisis descriptivo de la muestra a partir de los constructos del estudio y las variables sociodemográficas. Seguidamente, se realizó un análisis de normalidad con la prueba Shapiro-Wilk. En el caso de grupo de mamás con TEA, se halló que las distribuciones de las estrategias de planificación, $SW(22) = .20, p = .01$, desentendimiento conductual, $SW(22) = .15, p = .02$, y uso de sustancias, $SW(22) = .27, p = <.001$, resultaron no

normales. Mientras que para el grupo de mamás sin TEA, sólo las distribuciones de A-rasgo $SW(22) = .16$, $p = .18$, planificación ($SW(22) = .19$, $p = .13$) y búsqueda de soporte social por razones instrumentales, $SW(22) = .17$, $p = .07$, resultaron normales.

Para la comparación de las dimensiones de A-rasgo y A-estado y las diferentes estrategias de afrontamiento, para cada grupo, se utilizó el estadístico de comparación *U* Mann Whitney. Para identificar si se presentaban diferencias entre las variables sociodemográficas y las variables de estudio, también se empleó el estadístico de comparación *U* Mann Whitney.

En cuanto al objetivo general, para analizar la relación entre ambas variables se realizaron análisis de correlaciones lineales. Se utilizó el índice de Pearson cuando las distribuciones fueron normales y el de Spearman cuando fueron no normales.



Resultados

En la siguiente sección, se muestran los resultados de los análisis estadísticos que se obtuvieron a partir de los datos recogidos. En primer lugar, para responder a los objetivos específicos se presentan los estadísticos descriptivos de cada una de las variables estudiadas: afrontamiento y A-Rasgo y A-Estado en madres de niños/as con TEA. También se reportan las diferencias en afrontamiento y ansiedad entre el grupo de madres con niños TEA y el de madres de niños/as sin TEA. Además, se expone la asociación entre el número de hijos y las estrategias de planificación, supresión, reinterpretación positiva y crecimiento. Finalmente, en cuanto al objetivo general del estudio, se presentan las correlaciones entre las estrategias de afrontamiento y los puntajes de A-Rasgo y A-Estado.

En el caso de las estrategias de afrontamiento, las madres de niños con TEA reportaron mayor puntaje en afrontamiento activo y en búsqueda de soporte social por razones instrumentales, mientras que el uso de drogas o sustancias mostró el menor promedio descriptivo (ver tabla 1). Con respecto al grupo de comparación, las estrategias que presentó mayor puntaje fue las de búsqueda de soporte social por razones instrumentales ($M=10.9$, $DE=3.73$) y la de menor puntaje fue igualmente el uso de drogas y sustancias ($M=5.68$, $DE=2.08$).

Tabla 1

Descriptivos de Estrategias de Afrontamiento en Madres de Niños con TEA

Estrategias					
	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>
Afrontamiento activo	10.6	10	2.09	8	15
Planificación	8.55	8	3.25	5	16
Supresión de actividades	9.91	9.5	2.35	6	14
Reinterpretación positiva	10.4	10	2.40	7	16
Aceptación	10.5	10	2.70	7	16
Enfocar y liberar emociones	9.45	9	2.48	5	15
Búsqueda de SS instrumental	10.6	11	2.6	6	16
Búsqueda de SS emocional	9.77	10	2.71	4	14
Desentendimiento conductual	8	8.5	2.85	4	12
Negación	7.27	7	2.41	4	12
Afrontamiento religioso	9.59	9.5	2.81	4	14
Uso del humor	8.27	8	3.59	4	15
Uso de drogas	7.18	7.5	2.99	4	12

En las estrategias de afrontamiento se encontraron diferencias en desentendimiento conductual ($U=145.5$, $p=.02$) entre madres con niños con TEA ($Mdn=8.5$, $DE=2.85$) y madres con niños sin TEA ($Mdn=5$, $DE=1.59$).

Con respecto a los descriptivos de A-rasgo, se hallaron diferencias significativas de manera que el grupo TEA mostró un menor promedio frente al grupo de comparación con una magnitud de diferencia mediana (ver tabla 2). Sobre A-Estado, también se encontraron diferencias significativas. Sin embargo, en este caso es el grupo de madres de niños con TEA quienes obtuvieron mayores puntajes con una magnitud grande en esta escala con respecto al grupo de madres de niños sin ningún trastorno del desarrollo (ver tabla 2).

Tabla 2

Diferencias en Ansiedad entre Madres de Niños con TEA y sin TEA

Ansiedad	Grupo con TEA ($n=22$)			Grupo sin TEA ($n=22$)			U	p	d de Cohen
	M	Mdn	DE	Mdn	DE				
Rasgo	47.1	48	5.61	54	7.54	143.5	.02	0.69	
Estado	50.7	50	9.53	39	7.81	96.5	.001	1.28	

Con respecto a las posibles diferencias en los constructos de estudio según variables sociodemográficas en cada grupo de madres, no se encontraron diferencias significativas sobre el estado civil de la madre, nivel de instrucción, con quiénes vive, ni asociaciones con número de hijos, edad del hijo, ni tiempo compartido con el niño, o niña. En cuanto a las madres de niños con TEA solo se identificaron asociaciones directas, significativas y altas entre el número de hijos de las madres y las estrategias de afrontamiento de planificación ($r=.70$, $p< .001$) y supresión ($r=.52$, $p=.01$) y una asociación inversa con A-estado ($r=-.45$, $p=.03$).

Para responder al objetivo general del estudio se realizó un análisis de correlación entre las puntuaciones de A-rasgo y A-estado, con las diversas estrategias de afrontamiento reportadas. Con respecto a A-Rasgo se hallaron correlaciones directas, significativas y altas con enfocar y liberar emociones y desentendimiento conductual y medianas con negación, uso de humor y uso de drogas. Por otro lado, se identificó una correlación inversa, significativa y mediana con planificación, no hallándose asociación con búsqueda de soporte social por razones emocionales.

Respecto a A-estado se halló una correlación directa, significativa y mediana con desentendimiento conductual y una correlación inversa y alta con planificación y mediana, con búsqueda de soporte social por razones emocionales (ver tabla 3).

Tabla 3

Correlaciones entre Ansiedad y Estrategias de Afrontamiento en Mamás de Niños/as con TEA

Afrontamiento	Ansiedad rasgo		Ansiedad estado	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Planificación	-.46	.03	-.64	<.001
Enfocar y liberar emociones	.58	<.001	.07	.75
Soporte social por razones emocionales	.01	.99	-.48	.02
Desentendimiento conductual	.79	<.001	.45	.04
Negación	.48	.02	.20	.37
Uso de humor	.45	.04	-.07	.76
Uso de drogas	.48	.02	.37 ^t	.08

En el caso del grupo de madres de niños sin TEA se halló una asociación significativa y directa y mediana en cuanto a A-rasgo y uso del humor; e inversas en el caso de A- rasgo y afrontamiento activo con una magnitud mediana; y supresión de actividades con una correlación alta. Respecto a A-estado, se identificó una correlación significativa, directa y alta con desentendimiento conductual y mediana con afrontamiento religioso. Finalmente se encontró una asociación inversa con una magnitud mediana con planificación y búsqueda de soporte social por razones emocionales; y con una magnitud alta con búsqueda de soporte social por razones instrumentales y con enfocar y liberar emociones (ver tabla 4).

Tabla 4

Correlaciones entre Ansiedad y Estrategias de Afrontamiento en Mamás de Niños/as sin TEA

Afrontamiento	Ansiedad rasgo		Ansiedad estado	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Afrontamiento activo	-.44	.04	.15	.32
Supresión de actividades	-.67	<.001	.13	.57
Planificación	.18	.41	-.47	<.001
Enfocar y liberar emociones	.03	.91	-.63	<.001
Soporte social por razones emocionales	.01	.99	-.43	.04
Soporte social por razones instrumentales	.11	.65	-.58	.01
Desentendimiento conductual	-.15	.51	.53	.01
Afrontamiento religioso	-.17	.45	.46	.03
Uso de humor	.43	.04	-.02	.48

Discusión

El presente estudio busca conocer la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento, A-rasgo y A-estado, en un grupo de madres de niños/as con TEA de Lima. De manera global, los resultados han demostrado que la dimensión de A-rasgo se relacionó de manera directa y significativa con las estrategias de enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual, negación, uso de humor y uso de drogas. Adicionalmente, se encontró una relación inversa con planificación. En cuanto a A-estado se halló una asociación positiva con desentendimiento conductual y una inversa con planificación y con búsqueda de soporte social por razones emocionales. Asimismo, se encontraron relaciones entre algunas estrategias de afrontamiento y la variable sociodemográfica sobre el número de hijos.

En esta sección se discutirá, en primer lugar, los resultados obtenidos a nivel descriptivo sobre las estrategias de afrontamiento A-rasgo y A-estado en el grupo de madres de niños/as con TEA y la comparación con el grupo sin TEA. Seguidamente, se analizará la relación entre la estrategia de planificación, supresión y reinterpretación positiva con el número de hijos/as de las madres de infantes con TEA. Finalmente, se interpretan los resultados de las asociaciones identificadas en las participantes de niños con TEA, y algunas coincidencias y diferencias con el grupo de comparación.

En primer lugar, las estrategias de afrontamiento más usadas por las madres de niño/as con TEA fueron las de afrontamiento activo y la búsqueda de soporte social por razones instrumentales. Esto guarda relación con lo encontrado en estudios como el de Albarracín Rodríguez et al. (2014) donde el apoyo social y las acciones orientadas a la solución del problema, como lo es afrontamiento activo, han sido una de las estrategias más comunes. En la misma línea, otras investigaciones donde el afrontamiento activo también fue usual en las madres de niños/as con TEA, han encontrado una relación inversa con el estrés, lo que quiere decir que mientras las madres utilicen en mayor medida esta estrategia, menor será el estrés reportado (Tereucan & Treimún, 2016; Wang, Michaels, & Day, 2011).

El afrontamiento activo les permitirá a las madres realizar acciones constructivas con las condiciones que enfrentan a diario y, de forma progresiva, ir resolviendo el problema. Sobre esto, Radel, Pelletier y Sarrazin, (2013) señalan que estas acciones brindarían a las madres un alto nivel de competencia que pueda evitar el impacto de la ansiedad que se asocia con su situación (Hastings et al., 2005). Así, la mayoría del grupo de madres utiliza estrategias saludables orientadas a intentar liberarse del problema enfrentándolo.

Con respecto a la búsqueda de apoyo instrumental la teoría señala que proviene de personas en las que confían y puede brindar a las madres de un hijo/a con TEA algún apoyo

concreto como la ayuda material u la obtención de información o consejos útiles, en situaciones de necesidad, que le permiten enfrentar situaciones de estrés o alcanzar sus objetivos (Bromley et al., 2004). Pottie y Ingram (2008) señalan que las demandas diarias en la crianza del hijo/a con TEA generan mayores necesidades en las madres a su cuidado. En este sentido, la búsqueda de apoyo por razones instrumentales, como fuentes de ingresos, se vuelve importante para las madres de esta muestra, debido a los gastos en servicios y tratamientos constantes que requiere un niño/a con TEA, que suelen tener costos elevados. Esto vuelve a la familia vulnerable frente al riesgo de llegar a la pobreza. Por ejemplo, en algunos casos los padres reducen su jornada laboral o abandonan su trabajo para brindar el cuidado necesario al hijo/a (Comín, 2014).

Por otro lado, las madres que utilizan estrategias evitativas no afrontarían la situación estresante e incluso podrían negar que esté ocurriendo. Estas estrategias no serían las más adecuadas ya que, frecuentemente, no son eficaces en la resolución del problema (Tijeras et al., 2015). A lo largo del tiempo las han encontrado asociadas depresión, ansiedad, problemas para adaptarse al medio y aislamiento social (Fernández et al., 2014). Esto último coincide con los resultados pues las madres de niños/as con TEA presentarían una relación positiva con A-Rasgo y A-Estado, al reducir la cantidad de esfuerzo para lograr sus objetivos o enfrentar algún problema en comparación con las madres de niños sin el diagnóstico.

Respecto a A-rasgo y A-estado, los resultados hallaron diferencias significativas. El grupo de madres de niños/as con TEA presenta un mayor nivel de A-estado, mientras que los resultados fueron opuestos en cuanto a A-rasgo para el grupo de madres de niños/as sin TEA. Esto podría deberse a que los niveles de A-estado están asociados a un momento específico de la vida, como podría ser el tener un hijo/a con TEA, y que además puede variar en intensidad con el tiempo. Este resultado también se puede relacionar a los síntomas del niño/a que pueden intensificarse o desaparecer, lo que elevaría o disminuiría el estado de ansiedad de las madres. (Falk et al., 2014; Spielberger, 1975). Así, los resultados podrían sugerir que el evento específico de ser madre de un niño/a con TEA sería una situación que lleva a las madres de esta muestra a presentar mayor A-estado en comparación a aquellas cuyos hijos/as no han enfrentado el diagnóstico de TEA. De la misma manera puede aparecer un correlato somático, como el aumento del sistema nervioso autónomo (Spielberger, 1966).

En relación a A-rasgo, se encontró una diferencia significativa donde se observa que el grupo de madres de niños con TEA obtuvo menores puntajes frente a las madres de niños sin TEA. Lo que implica que el primer grupo no estaría caracterizado por un estado de ansiedad estable (Spielberger, 1966). Esto va en congruencia con lo previamente mencionado pues la

situación específica de tener un hijo/a con TEA sería un suceso que genera ansiedad en las madres en un momento específico y no representa una característica inherente en ellas.

Con respecto a las variables sociodemográficas no se encontraron diferencias significativas en cuanto al estado civil de la madre, nivel de instrucción, con quienes vive, la edad del niño/a, tiempo compartido con su hijo/a ni con el número de hijos. Sin embargo, los resultados del presente estudio mostraron una relación directa entre el número de hijos y las estrategias de planificación, supresión de actividades y una inversa con A-estado. Esto significaría que las madres de niños con TEA de esta muestra, mientras más hijos/as tengan, más serán los pensamientos orientados a resolver las situaciones estresantes a través de la organización y elaboración de estrategias para un mejor manejo. Asimismo, se mostró que las madres optarían por evitar algunas distracciones y dejar de lado algunas actividades para así enfocarse de lleno en enfrentar y resolver el suceso estresante, lo que sugeriría que las madres de esta muestra se adaptarían de manera más acertada a esta situación (Chau, Morales Córdova, & Wetzell Espinoza, 2002).

Sobre a la asociación inversa entre la variable de número de hijos y A-estado se puede decir que cuando las madres de niños/as con TEA tienen más hijos/as disminuirá su A-estado. Una posible explicación a esta relación podría conectarse con los resultados hallados previamente ya que el uso de estrategias apropiadas lleva a que las madres se sientan capaces de manejar la situación y como la bibliografía lo ha señalado esto se relaciona a menor A-Estado. La planificación ayudará a optimizar los recursos de las madres y además facilitará que se puedan generar más alternativas de solución, que sean participativas y creativas. Mientras que dejar de lado un momento otras actividades podría también ampliar la variedad de opciones en las que las mamás pueden pensar (Chau et al., 2002; Schnitman & Schnitman, 2000)

Esto último se opone a lo hallado en una investigación realizada en Bolivia por Albarracín et al. (2014) donde, a mayor número de hijos/as, además del hijo/a con TEA, las madres utilizaron con mayor frecuencia estrategias de evitación emocional y evitación cognitiva por la sensación de no poder lidiar con todas las demandas del ambiente. Esta diferencia podría deberse a las características propias del contexto pues una investigación realizada por Pérez de Velasco (2018) en Lima metropolitana, en una muestra similar, encontró que las estrategias de planificación y reinterpretación positiva y crecimiento fueron las más utilizadas por las madres de niños/as con TEA. Sin embargo, otros estudios realizados en el contexto limeño como el de Chávez (2016) en un grupo de madres de instituciones especializadas de Lima, mostraron que las estrategias de evitación eran empleadas con mayor frecuencia. Sería interesante analizar las

características particulares de ambas muestras, para entender por qué un grupo de madres prefiere algunas estrategias de evitación y otras madres optan por aquellas dirigidas al problema.

Hasta aquí se ha podido discutir los resultados que se hallaron en cuanto a los objetivos específicos. Se ha mostrado de manera descriptiva las estrategias que más usan las participantes y las diferencias que existen entre ambas variables de estudio en las madres de hijos/as con TEA y las madres de niños/as sin TEA. Asimismo, las diferencias significativas que se han podido hallar al explorar las variables de estudio con las variables sociodemográficas.

En relación al objetivo general se encontró, en el grupo de madres de niños/as con TEA, una relación positiva entre A-rasgo y las estrategias de negación, uso del humor, uso de drogas, enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual y planificación. Lo que sugiere que, mientras las madres usen en mayor medida estas estrategias, mayor A-rasgo presentarán. Esto coincidiría con las investigaciones revisadas donde las estrategias de evitación, como la mayoría de las mencionadas previamente, estarían relacionadas a síntomas de ansiedad y además depresión (Falk et al., 2014; Hastings et al., 2005).

Negación, uso de humor y uso de drogas son consideradas como estrategias orientadas a la emoción y otros estilos. Los resultados muestran que las madres que se resisten a creer que el problema existe o que usan el humor, como bromas, para restarle importancia o para aliviar el efecto crítico de la situación, guardan una relación directa con los niveles A-rasgo. Además, al tener ansiedad como rasgo propio, esto facilitaría que frente al estrés la madre consuma alcohol o drogas para reducir la tensión, pero sin enfrentar el problema de manera directa (Carver & Scheier, 1994; Lazarus & Folkman, 1986).

Una posible explicación a este último resultado puede tener que ver con la teoría planteada por Eysenck (2012), quien explica que el uso del tabaco, por ejemplo, puede funcionar como un reductor de sentimientos de ansiedad en situaciones específicas donde la persona se encuentra tensa o estresada. En la misma línea, algunos autores mencionan que el estrés puede ser un facilitador para que una persona consuma alcohol, drogas u otras sustancias con la finalidad de evadir la situación que genera malestar, ya que sus efectos las alejarían de la realidad de manera momentánea. No obstante, pueden existir otras consecuencias como la aparición de síntomas de ansiedad (Wills & Hirky, 1996). Este resultado llama la atención pues mostraría una tendencia patológica en las madres de esta muestra. Cuando ellas tengan acceso a drogas, alcohol u otras sustancias, presentarían mayor A-rasgo. Sin embargo, a largo plazo, estas estrategias no serían sostenibles, ya que el alivio duraría poco tiempo y las consecuencias resultarían negativas para las madres que tienen un hijo/a con TEA, pues no están enfrentando el problema en sí (Bueno-Hernández et al., 2012).

En cuanto a enfocar y liberar emociones, algunos autores han mencionado que, aunque el expresar los sentimientos y emociones en ocasiones alivia el malestar (Fernández-Berrocal, Extremera, & Ramos, 2003) esta estrategia se utilizaría de modo que las madres se centran en las consecuencias emocionales negativas o desagradables que están experimentando y esto las alejaría más de manejar las dificultades (Chau et al., 2002). Además, implicaría que en estas madres se incrementaría su A-rasgo.

Con respecto al desentendimiento conductual, como se ha mencionado previamente, los resultados sugieren que las madres de niños/as con TEA, están más orientadas a aminorar los esfuerzos por resolver el problema, lo que facilitaría que reporten A-rasgo y A-estado elevadas. Chávez (2016) encontró que, al igual que en este estudio, las madres utilizan con mayor frecuencia estrategias como enfocar y liberar emociones y desentendimiento conductual. Sin embargo, a largo plazo, esto no permitirá una adaptación y aceptación del diagnóstico. Una situación que reflejará mayores niveles de ansiedad en las madres (Bueno-Hernández et al., 2012; Hastings & Johnson, 2001). Es interesante señalar que dentro del grupo de madres de niños/as sin TEA, también se halló una relación significativa entre esta estrategia y A-Estado, sin embargo, los hallazgos muestran una asociación más fuerte en el grupo de madres de niños/as con TEA por lo que se podría decir que tener un hijo/a con un trastorno del desarrollo podría llevar, en parte, a esta diferencia.

Por otro lado, se halló una asociación inversa entre la estrategia de planificación, tanto para A-rasgo como para A-estado. Este resultado implicaría que el desarrollo de estrategias racionales y la planeación para resolver el problema guarda una relación en la que, a mayor sea la aproximación analítica del estresor, menor será la ansiedad, rasgo y estado reportados. La bibliografía revisada señala que las estrategias de afrontamiento que las madres adopten tendrán una relación directa con su propio bienestar, según se sientan capaces o no de lidiar con ello (Pottie & Ingram, 2008). Esto coincide con los resultados obtenidos en la investigación de Pérez de Velasco (2018) que menciona que las estrategias orientadas a resolver el problema están asociadas a un mayor bienestar en las madres. De esta manera, las madres que sean capaces de utilizar estrategias adecuadas como planificación, no solo reducirán su A-rasgo y A-estado, sino que también contribuirán a su bienestar.

Finalmente, los hallazgos mostraron que la búsqueda de soporte social por razones emocionales se relaciona de manera inversa con la variable de A-estado. Sobre esto, se sabe que esta estrategia puede funcionar como un factor protector que mitigaría los efectos del estrés y de ansiedad (Pozo et al., 2014). El apoyo social por razones emocionales es una estrategia que ayudaría a las madres a sentirse capaces y a adaptarse con mayor facilidad al problema, pues

encontrarían apoyo moral, comprensión y un espacio donde podrían expresar sus emociones (Chau et al., 2002; Twoy, Connolly, & Novak, 2007). Así, las madres de niños/as con TEA de esta muestra presentarían menores niveles de A-Estado al usar con mayor frecuencia la búsqueda de este apoyo.

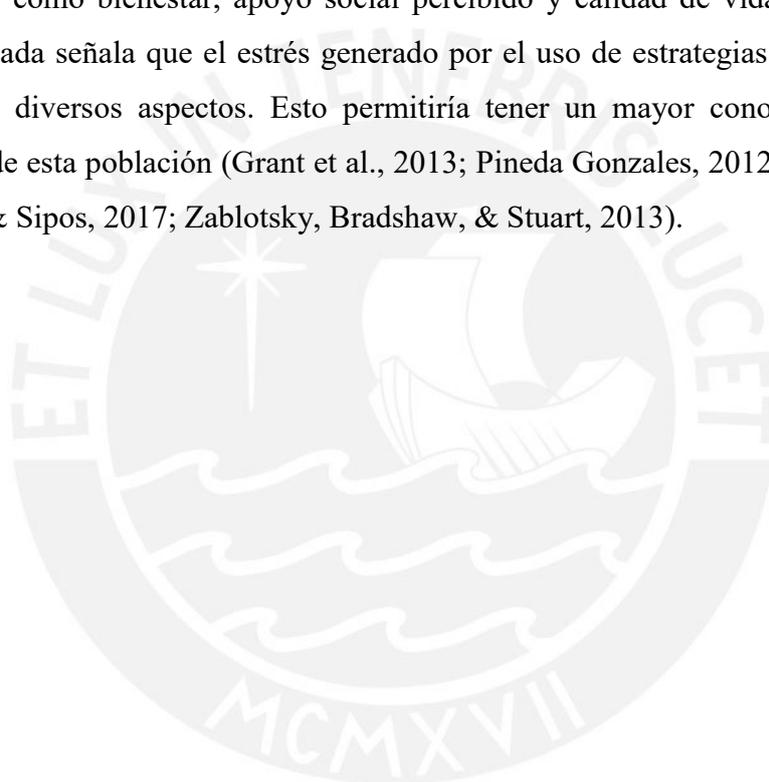
Dentro del grupo de madres de niños/as sin TEA, se han hallado coincidencias con el de madres de niños/as con TEA en cuanto a la asociación de A-rasgo y las estrategias de uso del humor y planificación. De igual manera, se halló una relación en común entre A-estado y búsqueda de soporte social por razones emocionales. Adicionalmente, se hallaron otras asociaciones inversas entre A-Rasgo y afrontamiento activo y supresión; otra relación directa entre A-estado y afrontamiento religioso y por último una inversa con enfocar y liberar emociones y búsqueda de soporte social por razones instrumentales. Estos hallazgos muestran que, dentro de este grupo, fueron más las estrategias apropiadas que mostraron asociaciones significativas, de manera inversa, con A-rasgo y A-estado; mientras que en las madres de niños/as con el trastorno podría existir una tendencia al uso de estrategias inadecuadas, las cuales se vincularían a mayor A-Rasgo y A-Estado. Esto apoya la teoría de esta investigación y se podría decir que las circunstancias particulares de ser madre de un infante con TEA explicarían esta desigualdad (Fernández et al., 2014).

En conjunto, se observó que en esta muestra es más común el uso de estrategias orientadas al problema; sin embargo, a comparación del grupo de madres de niños/as sin ningún trastorno del desarrollo, utilizan en mayor medida una estrategia asociada a efectos negativos para su salud del grupo de las evitativas (desentendimiento conductual). Asimismo, el número de hijos sería una variable que llevaría a las madres de hijos/as con TEA a un mayor uso de estrategias adecuadas. Además, las relaciones encontradas entre ambas variables muestran que el uso de estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción son las que más se asocian de manera importante con A-rasgo y A-estado en madres de niños/as con TEA. Adicionalmente, las mamás presentan un mayor nivel de A-estado en comparación al otro grupo, por lo que podría ser coherente hipotetizar que el estar a cargo del cuidado de un niño/a con TEA puede explicar en parte esta desigualdad.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se considera que el tamaño de la muestra fue reducido. Además, teniendo en cuenta que las conductas y el funcionamiento de los niños se pueden ubicar en distintos niveles, según su severidad, se sugiere que para futuras investigaciones se utilice una ficha de criterio para identificar el nivel de afectación en cada niño/a; así tendríamos mayor control sobre las variables. Otra limitación podría relacionarse al hecho que no siempre la madre es la única cuidadora. Contar con información de personas

diferentes a las madres que también compartan el cuidado del niño/a nos dará un panorama más amplio sobre la relación de las variables de estudio en esta situación específica. Finalmente, se podría optar por un rango menor de edad del hijo/a, ya que los síntomas pueden intensificarse o desaparecer con el tiempo y esto podría llevar a una mayor variabilidad en los resultados.

Pese a lo señalado, se considera que esta investigación contribuye a los pocos estudios realizados en nuestro contexto sobre esta población y brinda mayor información en la comprensión de los estilos de afrontamiento de las madres de niños/as con TEA y su relación con A-rasgo y A-estado. Además, ya que se encontraron diversas correlaciones significativas, este estudio busca motivar a seguir investigando las estrategias de afrontamiento en relación a otros constructos como bienestar, apoyo social percibido y calidad de vida familiar, pues la bibliografía revisada señala que el estrés generado por el uso de estrategias inadecuadas tiene repercusiones en diversos aspectos. Esto permitiría tener un mayor conocimiento sobre el funcionamiento de esta población (Grant et al., 2013; Pineda Gonzales, 2012; Pottie & Ingram, 2008; Predescu & Sipos, 2017; Zablotzky, Bradshaw, & Stuart, 2013).



Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Albarracín Rodríguez, Á. P., Rey Hernández, L. A., & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.
- Anchante, M. (1993). *Ansiedad rasgo – estado y soporte social en un grupo de alumnos de EE.GG.LL. de la P.U.C.P.* (Tesis de licenciatura no publicada). Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Arce Arias, C. C., Mora Hernández, L. A., & Mora Hernández, G. A. (2017). Trastornos del espectro autista. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73(621), 773-779.
- Arphi, Y. E., Sánchez, C. V., & Vásquez, K. Y. (2017). *Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas* (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5^a ed.). Washington, DC, Estados Unidos: Autor.
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., & Olmo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de neurología*, 54(1), 73-80.
- Ayuso, J. L. (1988). *Trastornos de angustia*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca.
- Barraza Macías, A. (2006). Un modelo conceptual para el estudio del estrés académico. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 9(3), 110-129.
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819-841.
- Becerra, S. (2013). *Rol de estrés percibido y su afrontamiento en las conductas de salud de estudiantes universitarios de Lima* (Tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Benjak, T. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, 403-409.

- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2017). The association between autism spectrum disorder symptoms in high-functioning male adolescents and their mothers' anxiety and depression. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 29*(3), 461-473.
- Bordo, F., & Milagros, M. (2017). *Relación entre los estilos de afrontamiento al estrés y rasgos de personalidad en padres de niños con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status, and satisfaction with services. *Autism, 8*, 409-423.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana, 5*(1), 26-35.
- Bulbena, A. (1986). Psicopatología de la psicomotricidad. *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría* (pp. 236-255). Barcelona, España: Salvat.
- Cano-Vindel, A., & Miguel-Tobal, J. J. (2001). Emociones y salud. *Ansiedad y Estrés, 7*, 111-121.
- Cassaretto, M., & Chau, C. (2016). Afrontamiento al estrés: Adaptación del cuestionario COPE en universitarios de Lima. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica, 2*(42), 95-10.
- Casuso, L. (1996). *Adaptación de la Prueba COPE sobre estilos de afrontamiento en un grupo de estudiantes universitarios de Lima* (Tesis de licenciatura no publicada). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Carroll, D. W. (2013). Stress, coping and growth. En D. W. Carroll (Ed.), *Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth* (pp. 31-44). Washington, DC, Estados Unidos: American Psychological Association. doi:10.1037/14192-003
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.
- Chau, C., Morales Córdova, H., & Wetzell Espinoza, M. (2002). Estilos de afrontamiento y estatus performance en un grupo de pacientes oncológicos hospitalizados. *Revista de Psicología, 20*(1), 93-131. doi:10.18800/psico.200201.005
- Chávez, S. C. (2016). Estilos de afrontamiento y desesperanza en madres de hijos con autismo de un grupo de instituciones educativas de personas con habilidades diferentes de Lima, 2014. *PsiqueMag, 5*(1), 163-169.

- Comín, D. (2014). Autismo, desconocimiento, pobreza y exclusión social. *Fundación Autismo Diario*, 42, 2-8.
- Conner, C. M., Maddox, B. B., & White, S. W. (2013). Parents' state and trait anxiety: Relationships with anxiety severity and treatment response in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1811-1818.
- Colombo, M. (2016). Estrés en padres de niños con autismo: Una complicada relación. *Compartir*, 28, 9-11.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(7), 1278-1291.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314-332.
- Demos Merino, A. (2016). *Representaciones del autismo en padres de hijos autistas* (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- De la Paz, M. P., Arroyo, M. F., Aguilera, E. T., & Muñoz, L. B. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: Una visión integradora. *Revista de Neurología*, 40(1), 191.
- Domínguez, S., Villegas, G., Sotelo, N., & Sotelo, L. (2012). Revisión psicométrica del inventario de ansiedad estado-rasgo (IDARE) en una muestra de universitarios de Lima Metropolitana. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 1(1), 4554-4579.
- Eysenck, H. J. (2012). *A model for personality*. Nueva York, Estados Unidos: Springer-Verlag.
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185-3203.
- Fernández-Abascal, E. G., Rodríguez, B. G., Sánchez, M. P. J., Díaz, M. D. M., & Sánchez, F. J. D. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid, España: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Fernández-Berrocal, P., Extremera, N., & Ramos, N. (2003). Inteligencia emocional y depresión. *Encuentros en Psicología Social*, 1(5), 251-254.
- Fernández, M.I, Pastor, G., & Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-434.
- Fontenla, M. (2008). ¿Qué es el patriarcado? *Diccionario de estudios de género y feminismos*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.

- García, C. E., & Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato de Discapacidad*, 50, 15-30.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- González Ramírez, M. T., & Hernández, R. L. (2006). Síntomas psicossomáticos y teoría transaccional del estrés. *Ansiedad y Estrés*, 12(1), 45-61.
- Grant, S., Cross, E., Wraith, J. E., Jones, S., Mahon, L., Lomax, M., Bigger, B., & Hare, D. (2013). Parental social support, coping strategies, resilience factors, stress, anxiety and depression levels in parents of children with MPS III (Sanfilippo syndrome) or children with Intellectual Disabilities (ID). *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 36(2), 281-291.
- Gray, D. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50(12), 970-976.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Hernández Martínez, V. A., Calixto Guerra, B., & Aguilar Castañón, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.
- Iborra, A. T., Andrés, M. I. F., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Calvo, X. V., Blázquez-Garcés, J. V., & Tárraga-Mínguez, R. (2016). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) con o sin Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 2(1), 311-322.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2018). *Perú: Perfil sociodemográfico, informe nacional*. Lima, Perú: Autor.

- Irrázaval, O., Elisa, M., Brokering, A., Murillo, B., & Adolfo, G. (2005). Autismo: Una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 43(1), 51-60.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2001). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems & Health*, 29(3), 232-252.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M. L., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., & Moilanen, I. (2013). Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 521-529.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press.
- Lazarus, R. (2000). *Emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao, España: Desclée De Brouwer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Nueva York, Estados Unidos: Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. *Evaluación, afrontamiento y consecuencias adaptativas*. Nueva York, Estados Unidos: Martínez Roca.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- López, S., Rivas, R. M., & Taboada, E. M. (2008). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41, 555-570.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- Martínez, J. P., Méndez, I., Secanilla, E., Benavente, A., & Sevilla, J. G. (2014). Burnout en cuidadores profesionales y calidad de vida en residentes de centros institucionalizados. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(1), 41-53.
- Medina Alva, M. D. P., Kahn, I. C., Muñoz Huerta, P., Leyva Sánchez, J., Moreno Calixto, J., & Vega Sánchez, S. M. (2015). Neurodesarrollo infantil: Características normales y

- signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 565-573.
- Menéndez, C., & Greif, V. (2017). Trastornos del espectro autista. *Medicina Infantil*, 24(2), 199-205.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2019). *Plan nacional para las personas con Trastorno del espectro autista 2019-2021*. Lima, Perú: Autor.
- Newcomb, K., Mineka, S., Zinbarg, R., & Griffith, J. (2007). Perceived family environment and symptoms of emotional disorders: The role of perceived control, attributional style and attachment. *Cognition Therapy Research*, 31, 419-436.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid, España: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Glosario de síntomas para los trastornos mentales, CIE – 10*. Madrid, España: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Trastornos del espectro autista. Madrid, España: Autor.
- Pérez de Velasco Geldres, A. L. (2018). *Afrontamiento y bienestar psicológico en madre de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003.
- Pineda Gonzales, D. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista* (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Posada De la Paz, M., Ferrari-Arroyo, M. J., Touriño A. E., & Boada M. L. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: Una visión integradora. *Revista de Neurología*, 40(Supl. 1), 191-198.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

- Predescu, E., & Şipoş, R. (2017). Family quality of life in Autism Spectrum Disorders (ASD). *Autism-Paradigms, Recent Research and Clinical Applications*, 7, 87-106. doi: 10.5772/66201.
- Predescu, E., Dobrean, A., Pop, C., Miclutia, I., & Sipos, R. (2013). Cognitive coping strategies and emotional distress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Applied Medical Informatics*, 32(2), 14-21.
- Radel, R., Pelletier, L., & Sarrazin, P. (2013). Restoration processes after need thwarting: When autonomy depends on competence. *Motivation and Emotion*, 37(2), 234-244.
- Robledillo, N. R., Torres, P. A., Bono, E. G., & Albiol, L. M. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571-1590.
- Romero, S. (2009). *Niveles de estrés percibido y estrategias de afrontamiento en pacientes con bulimia nerviosa* (Tesis de licenciatura no publicada). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Rojas, R. (1997). *Ansiedad, cólera y estilos de afrontamiento en portadores de VIH* (Tesis de maestría no publicada). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Schnitman, D. F., & Schnitman, J. (2000). *Resolución de conflictos: Nuevos diseños, nuevos contextos*. Barcelona, España: Ediciones Granica SA.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554.
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Spielberger, C. D. (1966). *Anxiety and behavior*. Nueva York, Estados Unidos: Academic Press.
- Spielberger, C. D., & Díaz-Guerrero, R. I. (1975). *Inventario de ansiedad: Rasgo-estado*. México: El Manual Moderno S.A.
- Spielberger, C. D., Pollans, C. H., & Worden, T. J. (1984). Anxiety disorders. Turner, S. M & Hersen, M. (Eds.), *Adult psychopathology and diagnosis*, 263-303. Nueva York, Estados Unidos: John Wiley and Sons.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.

- Tereucan, S. P., Treimun, V. N. (2016). *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura). Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile.
- Tijeras Iborra, A., Fernández-Andrés, M., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez Calvo, X., Blázquez-Garcés, J. V., & Tárraga Mínguez, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) con o sin Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1).
- Tur, A., Mestre, V., & Del Barrio, V. (2004). Factores moduladores de la conducta agresiva y prosocial. El efecto de los hábitos de crianza en la conducta del adolescente. *Ansiedad y Estrés*, 10, 75-88.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251- 260.
- Wills, T. A., & Hirky, A. E. (1996). Coping and substance abuse: A theoretical model and review of the evidence. En M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications*, 279-302. Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., & Wang, J. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(4), 575-582.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1380-1393.



Apéndices

Apéndice A

Consentimiento informado

El presente estudio es llevado a cabo por Oriana Lu, estudiante de último año de la facultad de psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú. El estudio es parte del proyecto de tesis el cual tiene como objetivo conocer las respuestas emocionales y comportamentales a situaciones de estrés que presentan madres de niños/niñas diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista.

Si acepta participar en el estudio, se le pedirá completar una ficha de datos y dos cuestionarios que le tomarán 30 minutos de su tiempo. La información recolectada será confidencial, es decir, no se usará para otro propósito diferente al del presente estudio, así como anónima ya que no se usarán nombres sino un código de identificación. Su participación es voluntaria por lo que, si desea retirarse por algún motivo durante la aplicación, puede hacerlo en cualquier momento. Además, si no está de acuerdo con alguna de las preguntas o se siente incómoda puede no contestarla y comunicárselo a la encargada del recojo de información.

Finalmente, dado que la información que se recoja es el producto de un estudio grupal no se entregará información sobre los resultados individuales de las participantes.

Desde ya, agradezco su participación.

Yo, _____ acepto participar voluntariamente en este estudio. He sido informado (a) del objetivo e implicancias de éste. Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

Firma del/la participante

Fecha

Apéndice B
Ficha de datos

Datos de la madre

1. Edad: _____ años

2. Nivel de instrucción:

Primaria incompleta _____ Primaria completa _____

Secundaria incompleta _____ Secundaria completa _____

Técnica incompleta _____ Técnica completa _____

Universitaria incompleta _____ Universitaria completa _____

3. Estado civil:

Soltera _____

Conviviente _____

Casada _____

Divorciada _____

Viuda _____

4. Ocupación:

Ama de casa _____

Independiente _____

Dependiente _____

5. Número de hijos e hijas: _____

6. Número de hijos e hijas con algún trastorno del desarrollo: _____

7. ¿Con quienes vives? (Marca la opción que corresponda)

Sola con mi hijo o hija _____

Con mi hijo/a y pareja _____

Con mi hijo/a y otros familiares _____

Con mi hijo/a, pareja y familiares _____

Otro (indicar) _____

Datos del niño/a

1. Edad: _____ años

2. Sexo: Mujer _____ Hombre _____

3. Tiempo del diagnóstico: _____ años _____ meses

4. Tiempo estimado que comparte con el niño/a al día: _____ horas

5. Cuidador/es principal:

Mamá _____

Papá _____

Ambos padres _____

Abuela/abuelo _____

Otros familiares _____

Apéndice C

Confiabilidad de las escalas y Correlaciones ítem-test del cuestionario COPE

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Activo $\alpha=.513$			Planificación $\alpha=.858$		
A05	.491	.293	A19	.464	.912
A25	-.012	.741	A32	.899	.728
A47	.381	.366	A39	.619	.851
A58	.511	.271	A56	.867	.747
Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Supresión $\alpha=.621$			Reinterpretación $\alpha=.609$		
A15	.452	.511	A01	.282	.628
A33	.328	.600	A29	.484	.481
A42	.555	.439	A38	.582	.370
A55	.296	.636	A59	.255	.630
Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Aceptación $\alpha=.770$			Enfocar $\alpha=.707$		
A13	.835	.569	A03	.415	.689
A21	.513	.744	A17	.683	.522
A44	.605	.697	A28	.518	.632
A54	.376	.815	A46	.389	.707

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
BS. instrumental $\alpha=.775$			BS. emocional $\alpha=.644$		
A04	.284	.879	A11	.454	.567
A14	.796	.602	A23	.283	.667
A30	.787	.605	A34	.408	.588
A45	.538	.742	A52	.585	.441

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Desent. conductual $\alpha=.786$			Negación $\alpha=.682$		
A09	.750	.644	A06	.493	.599
A24	.408	.817	A27	.38	.702
A37	.713	.667	A40	.425	.645
A51	.541	.763	A57	.676	.447

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Afront. religioso $\alpha=.688$			Uso humor $\alpha=.805$		
A07	.326	.710	A08	.420	.841
A18	.691	.490	A20	.772	.673
A48	.641	.518	A36	.740	.694
A60	.312	.743	A50	.617	.756

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Uso sustancias $\alpha=.854$		
A12	.408	.916
A26	.925	.707
A35	.758	.793
A53	.840	.750

Apéndice D

Confiabilidad de las escalas y Correlaciones Ítem-Test de A-estado y A-rasgo

Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem	Ítem	Correlación ítem – test corregida	Alfa si se elimina el ítem
Escala total A-estado $\alpha=.878$			Escala total A-rasgo $\alpha=.678$		
Ítem 1	.252	.879	Ítem 21	.217	.670
Ítem 2	.500	.872	Ítem 22	.385	.651
Ítem 3	.748	.861	Ítem 23	.569	.633
Ítem 4	.769	.861	Ítem 24	.290	.662
Ítem 5	.257	.880	Ítem 25	.488	.637
Ítem 6	.545	.870	Ítem 26	-.002	.689
Ítem 7	.296	.878	Ítem 27	.140	.675
Ítem 8	.382	.875	Ítem 28	.446	.648
Ítem 9	.798	.859	Ítem 29	.471	.642
Ítem 10	.335	.877	Ítem 30	.014	.690
Ítem 11	-.050	.887	Ítem 31	-.027	.692
Ítem 12	.679	.865	Ítem 32	.632	.605
Ítem 13	.698	.863	Ítem 33	.470	.648
Ítem 14	.754	.861	Ítem 34	.139	.681
Ítem 15	.393	.875	Ítem 35	.035	.686
Ítem 16	.386	.875	Ítem 36	.054	.687
Ítem 17	.683	.864	Ítem 37	.182	.675
Ítem 18	.584	.869	Ítem 38	.331	.662
Ítem 19	-.070	.888	Ítem 39	-.079	.699
Ítem 20	.489	.872	Ítem 40	.341	.660