

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del Problema

El diagnóstico de un niño/a con Trastorno del Espectro Autista, afecta principalmente a la madre y al padre y posteriormente repercute a la familia en general, provocando una serie de alteraciones en ella, no sólo por lo inesperado e imprevisto del evento sino también por el impacto psicológico y emocional que causa, el mismo requiere, de la configuración y afrontamiento de una nueva realidad, teniendo como resultado una nueva adaptación por parte de cada individuo.

La Asociación Americana de Autismo (Sociedad Americana de Autismo) define al trastorno del espectro autista (TEA) como: *“Un trastorno neurológico y de desarrollo complejo; los signos suelen aparecer durante la primera infancia y afectan la capacidad de una persona para comunicarse, e interactuar con los demás. El autismo (ASD) se define por un cierto conjunto de comportamientos y es una "condición del espectro" que afecta a los individuos de manera diferente y en grados variables. No existe una causa única conocida de autismo, algunos de los comportamientos asociados con autismo incluyen el aprendizaje retrasado del lenguaje; dificultad para hacer contacto visual o mantener una conversación; dificultad con el funcionamiento ejecutivo, que se relaciona con el razonamiento y la planificación; intereses estrechos e intensos; habilidades motoras pobres y sensibilidades sensoriales. El diagnóstico de trastorno del espectro autista se aplica basado en el análisis de todos los comportamientos y su gravedad”* (Sociedad Americana de Autismo, 2017:1).

Para los padres, el recibir la noticia de que su hijo presenta el trastorno del espectro autista, despierta nuevos sentimientos, inquietudes, como también desafíos, puesto que cuando se habla de autismo; se hace mención a una condición de vida que hasta la actualidad no tiene cura y la causa que lo origina sigue siendo relativamente desconocida, sin embargo, se puede contribuir por medio de tratamientos psicológicos

a que estas personas, tengan mejores oportunidades y posibilidades para desarrollar su vida, y puedan gozar de los mismos derechos a los que acceden los individuos que no presentan tal condición.

Grotberg define a la resiliencia como: *“La capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”* (Grotberg, 1997:54).

La resiliencia es una capacidad positiva de afrontar y adaptarse exitosamente a la situación del diagnóstico del trastorno del espectro autista en un hijo, la cual se puede promover y desarrollar para mejorar la adaptación familiar al trastorno y favorecer al desarrollo del niño.

Además esa capacidad resiliente está modulada tanto por características como por factores individuales como también del entorno familiar y social.

Hace referencia a la capacidad de recuperarse de eventos imprevistos, dolorosos o inesperados, que la vida puede presentar. En el caso de los padres de familia constituye la necesidad de salir adelante, configurando una nueva estructura, creando estrategias de superación, múltiples maneras de afrontarlas y nuevas formas de convivencia e interacción, tanto en el seno de la familia como en la sociedad en general.

La presencia del TEA en un hijo, para la mayoría de las familias puede ser entendida como una adversidad; es el hecho de despertar a una nueva realidad que resulta totalmente desconocida, muy diferente a la idea o expectativas de vida que los padres habían creado o esperado con respecto al hijo concebido. Es aquí donde los planes cambian y se presentan nuevas metas, para poder ayudar a su hijo, exhiben la necesidad de establecer, crear, y desarrollar diferentes factores resilientes para hacer frente y superar las experiencias difíciles, aceptando la condición de su hijo, fortaleciéndose y transformándose a partir de ellas.

Silas define a los factores resilientes como: *“Un conjunto de condiciones que dan origen a un proceso dinámico, en el que se emplean con total libertad factores internos y externos del individuo, los cuales en un determinado momento van a influir en el desarrollo del mismo”* (Silas, 2008: 55).

Entre los factores que influyen en el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres y madres de niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista se encuentran: el tipo de relaciones familiares, conyugales y de apoyo profesional que se establecen entre los progenitores, y también con el resto de personas que forman parte del núcleo familiar del niño, incluyendo en este contexto al terapeuta que se convertirá en elemento clave, proporcionando seguridad, confianza e información además de brindar contención emocional y actuar como guía en los pasos a seguir de acuerdo al tratamiento del niño.

En la estructura de la familia, los efectos suelen ser tan fuertes, que actúan generando cambios, en cuanto a su dinámica, organización y formas de relacionarse, el objetivo común es alcanzar la estabilidad y crear nuevas vías que permitan desarrollar una vida “normal” como lo hacían antes de conocer el diagnóstico que presenta su hijo.

La estabilidad que existía anteriormente ya no existe y cada uno expresa sus emociones y sentimientos de manera única y diferente.

Como ya se ha mencionado anteriormente, en la creación de nuevas estrategias para afrontar el diagnóstico del autismo en un hijo, los padres ya madres deben recurrir a diversos factores que van a determinar su capacidad de resiliencia, y las características que influyen en su personalidad para afrontar positivamente dicha condición.

Es importante señalar que la competencia personal y la aceptación de uno mismo y de la vida son considerados también factores fundamentales que influyen en el desarrollo de la resiliencia de cada progenitor, se plantea en diversas investigaciones que uno de los dos factores prevalece y predomina en la personalidad de cada

individuo, lo cual depende de sus características y experiencias personales y manera en la que el sujeto haya adquirido el grado de desarrollo de ellos.

Si bien ambos factores interactúan de manera dinámica en el desarrollo de la resiliencia, cada uno cuanta con sus características y componentes esenciales, por lo cual es importante el establecimiento de las diferencias que se dan entre los mismos y la forma en como los padres de familia los aplican después de recibir el diagnóstico del TEA.

La forma en la que los padres y madres lleguen a involucrarse en cuanto a la situación del autismo, es una pieza fundamental para el tratamiento de su hijo, se pone en juego la responsabilidad, el compromiso, la perseverancia para comenzar a recorrer el camino de la integración de nuevas formas de vida, el ser capaces de analizar sus propias creencias y atravesar limitaciones en el tiempo y espacio.

Podríamos decir que el autismo, trae consigo la demanda del crecimiento personal tanto de los padres, indirectamente es un proceso que exige el mayor esfuerzo de ambos, para poder comprender que es lo que ocurre con su hijo, crecimiento igualmente llega a involucra al resto de los integrantes del núcleo familiar.

El diagnóstico del autismo provoca un gran desajuste emocional y psicológico en los padres y es necesario, determinar cuál es el factor que tiene un mayor predominio en el proceso de la resiliencia.

La resiliencia, en el caso de los padres de niños con autismo llega a jugar un papel fundamental, Mireau señala que: *la resiliencia es un fenómeno que existe dentro de las familias de niños con autismo, y pone énfasis en que los factores son siempre únicos en cada individuo y en cada familia. Y que los obstáculos son definidos en función de la experiencia de vida de las personas*” (Mireau; 2008; 67).

Saber de qué un hijo tiene un trastorno de desarrollo de por vida, es estresante para cualquier padre de familia, lo cual hace que dichos individuos desarrollen la capacidad de resiliencia para afrontar la situación de sus hijos, lo cual conlleva la creación de un proceso en el que para poder tener éxito en la superación del riesgo que conlleva la adversidad los padres deberán utilizar recursos: biológicos, psicológicos y del ambiente.

La forma de manejar la condición de autismo en un hijo es un proceso único y diferente, para cada padre, se puede hacer una similitud cuando se dice que: “*No existe un autismo igual a otro*”, lo mismo se hace presente en la manera en que cada familia, busca salir adelante, ser competentes, pese a los pronósticos desfavorables.

Para los padres de familia, los efectos de la llegada del diagnóstico, significaría un volver a comenzar, retroceder y avanzar, la realidad se hace evidente, es ahí donde los factores de la resiliencia influyen para poder devolver al individuo un equilibrio.

A nivel internacional se encontró una investigación que contribuyó con sus referencias teóricas a la presente investigación, fue realizada en la “Universidad de Valencia” por Jiménez Pina Esteban, (Septiembre,2016), sobre *Resiliencia en Padres y Madres de niños con el trastorno del espectro autista*; ésta investigación fue realizada en *Programas de Atención Temprana en la ciudad de Valencia*, en la cual se llega a la conclusión de que la resiliencia resulta ser trascendental en la adaptación de los padres de familia a la situación traumática del diagnóstico de sus hijos. Sobre la resiliencia actúan muchos aspectos propios y del entorno que determinan cómo reacciona el sujeto, para lograr convertir una adversidad en una oportunidad para superarse y desarrollar nuevas posibilidades de vida.

Se presentó como conclusión, que la experiencia de tener un hijo con diagnóstico de TEA es un evento estresante, que requiere una readaptación de los padres y de la familia en su conjunto.

Así mismo, otra investigación, que proporciona elementos y conocimientos teóricos y prácticos a la presente, fue contextualizada como una práctica institucional realizada por la “Universidad de Palermo” por Uristondo Francisco, (Noviembre, 2009), sobre *Resiliencia Familiar y Autismo*, la cual fue llevada a cabo en *una Asociación para Padres de Autistas de la ciudad de Buenos Aires, Argentina*. En dicha investigación, se llegó a la conclusión que la teoría de la resiliencia brinda aportes para generar y fortalecer el bienestar de las familias de la asociación. Los terapeutas no promueven un enfoque positivo de manera explícita y sistematizada. Las familias adoptan de forma intuitiva, algunos elementos que constituyen una perspectiva positiva. Se detecta un campo importante de posibilidades de intervención al nivel familiar e institucional, y se propone el programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar y capacitación para la institución y los terapeutas, en beneficio de las familias y sus niños diagnosticados con autismo.

A nivel nacional se encontró una investigación realizada en la “Universidad Católica Boliviana” por Miranda Araoz Carla (2015), sobre *Terapia familiar estructuralista aplicada a una familia con un hijo con autismo*, dicha investigación fue elaborada en la ciudad del *Alto, La Paz Bolivia*, en la que se obtuvo como resultado, que el autismo es un trastorno con características multifactoriales, que si bien no tiene cura, afecta no solo al niño que tiene la condición, sino a la familia, y se presenta como una vivencia de duelo para la familia, la cual también atraviesa una experiencia devastadora que es el diagnóstico de un hijo con autismo, los miembros del sistema logran desarrollar un bienestar psicológico, resiliencia en el crecimiento personal y se proponen metas que le den un sentido a sus vidas.

Otra investigación que fortalece al crecimiento teórico acerca de la realidad de nuestro país se realizó en la Fundación ASPAUT por Ávila Beltrán Flavia y Solís Henrique, (2002), sobre el *Impacto Psicosocial del autismo en la familia llevado a cabo en la ciudad de Cochabamba*, en la cual se llegó a la conclusión que: un factor importante que dificulta el tratamiento de las personas con autismo y que influye en la crisis

familiar es la inexistencia de un centro especializado, y de profesionales adecuadamente capacitados, pues si bien la mayoría de los que tratan a los niños con autismo de nuestro estudio, han estado alguna vez en contacto con los niños con autismo ya sea en nuestro país o en el exterior y conocen algo de su tratamiento, no son expertos, por lo tanto se hace lo que se puede y no lo que se debe, restringiéndose tanto a la persona afectada como a su familia, la posibilidad de tener una buena calidad de vida.

Existe un deterioro en la relación con la familia de origen y hay muchos cambios de conducta en los hermanos, con problemas en la autoestima, sentimientos ambivalentes hacia el hermano autista y hacia los padres, con etapas que nunca vivirán ya que deben crecer y auto cuidarse prácticamente solos, se enfrentan a responsabilidades muy grandes para su edad y con la herencia que no podrán rechazar que es el cuidado de la persona que presenta la condición, cuando sus padres mueran.

A nivel regional se encontró una investigación realizada en la “Universidad Autónoma Juan Misael Saracho” por Burgos Romero Maribel Yuli, (2013), sobre *Características Psicológicas y funcionalidad familiar de los padres de niños con Síndrome de Down frente a su desarrollo de la calidad de vida en la ciudad de Tarija*; esta investigación fue realizada en la fundación Down, la cual, llega a la conclusión de que los padres de manera general presentan ansiedad normal. En cuanto a la funcionalidad familiar, los padres se encuentran en un nivel moderado de funcionalidad. Esto significa que los padres vocacionalmente logran expresar y compartir sus emociones con los demás familiares y en algunas ocasiones toman decisiones en conjunto.

Debido a la escasa información que existe a nivel regional se vio la necesidad de entrevistar a la Gestora de la Asociación de padres, familiares y amigos de personas con Autismo de la ciudad de Tarija el día 2 de septiembre del presente año, dicha asociación está conformada por 30 padres con la participación de la Sra. Beatriz Paputsakis, la cual concluyó que: “*Todavía no existe la toma de conciencia por parte de la población y el manejo adecuado de los términos a los que hace referencia el TEA,*

además de que la preparación de los profesionales es muy precaria y la mayoría de los padres se ven en la necesidad de salir al exterior en busca de una mejor atención tanto para el niño como para la familia en su conjunto. Al mismo tiempo de que existe muy poco dominio y conocimiento acerca de lo que es el autismo y sobre todo, no existe un centro que cumpla con la infraestructura, profesionales capacitados en el área de la discapacidad, y brinden una atención que responda a las necesidades de cada niño, lo cual es una gran desventaja ya que debido a los puntos mencionados anteriormente el diagnóstico del trastorno autista no es el correcto y adecuado, y muchas veces se lo realiza demasiado tarde, es decir, todavía no hay los medios para realizar una intervención temprana correcta”

Realizando una revisión de la bibliografía no hay mucha información o investigaciones realizadas acerca de los factores resilientes en los padres de niños diagnosticados por el TEA por tanto se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores que influyen en el proceso de desarrollo de la resiliencia en los padres y madres de familia miembros de la Asociación de Padres de Niños con el Trastorno del Espectro Autista (ASPACTEAC), de la ciudad de Tarija?

1.2. Justificación

De acuerdo al informe publicado por la “*Asociación Autismo Speaks*” (Asociación Habla sobre Autismo) de Estados Unidos hoy en día, el diagnóstico del TEA en niños suele ser más común que la combinación sumada del cáncer infantil, la diabetes juvenil y el SIDA pediátrico.

De acuerdo a los datos más recientes del CDC (Centro de Control de Enfermedades de Atlanta), la prevalencia de autismo es de 1 por cada 59 niños en Estados Unidos (anteriormente el dato era de 1 por cada 68 niños). Los datos de Europa y otros lugares oscilan entre 1 por cada 50 niños por lo que se calcula que en la actualidad el diagnosticado con el trastorno del espectro autista, y la prevalencia del mismo aumenta entre un 10% a 17% cada año.

Las cifras del diagnóstico del autismo marcan una preocupación creciente para todos los países alrededor del mundo y Bolivia no es la excepción.

El incremento del diagnóstico del TEA, es un problema que ha despertado una gran inquietud en nuestra sociedad, principalmente porque hasta la actualidad no se ha podido explicar o encontrar cual es el factor que lo desencadena.

Lastimosamente en Bolivia no se cuenta con el registro exacto tanto; a nivel nacional como departamental del número de personas que son diagnosticadas por el trastorno del espectro autista, es decir el autismo se encuentra clasificado como un “retraso mental” en el SEDEGES.

Es necesario mencionar que existe muy poca información e investigación en cuanto al autismo, también con respecto a la forma de abordarlo y comprenderlo, la falta de apoyo tanto para la persona que es diagnosticada por la condición como para su familia, con esto hacemos referencia a que no se cuenta con la atención necesaria, como tampoco con el apoyo para los padres del niño, es un sector de la población que ha sido

descuidado , incluso dejado de lado por las autoridades nacionales como por nuestro representantes locales.

En la ciudad de Tarija de acuerdo a la Asociación de Padres de niños con Autismo (ASPATEAC), se conoce la existencia de 30 casos que presentan el diagnóstico del trastorno del espectro autista, es necesario mencionar que según los reportes de la Gestora de la fundación TEAcompañó que trabaja con dicha asociación cada año en el día mundial de la “concientización de autismo” se dan a conocer más casos.

La OMS indica que, las intervenciones psicosociales basadas en evidencias, como la terapia psicológica y los programas de capacitación para los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista y de sus cuidadores.

Aporte teórico la investigación planteada contribuye a determinar los factores resilientes que presentan los padres de la familia miembros de la Asociación “ASPATEAC” tras el diagnóstico del trastorno del espectro autista en sus hijos, en la ciudad de Tarija provincia Cercado, además aporta y sirve como base, para las futuras investigaciones a realizar sobre esta problemática y brindará un conocimiento de mayor profundidad para los profesionales y demás personas interesadas en el tema.

Proporciona información sobre los diferentes procesos por los que atraviesan los progenitores ante la llegada de un hijo con condición autista, las modificaciones realizadas en la estructura de la familia y la forma de afrontar la vida, la cual representa para ellos nueva realidad no solo en el entorno familiar sino en relación a la sociedad en general.

Aporta información que sirve como base y para el enriquecimiento teórico de futuras investigaciones relacionadas con el área clínica, y un mayor conocimiento teórico de lo que es el trastorno del espectro autista y cuál es la realidad que existe en nuestra ciudad acerca de los niños que fueron diagnosticados con TEA.

Brinda información teórica sobre lo que es la vivencia de los padres desde el momento del diagnóstico de sus hijos, y los problemas a los que se tienen que enfrentar.

Aporte práctico Los resultados del estudio ayudan a generar una mayor concientización tanto para los profesionales del área de la psicología como también para los padres acerca de la importancia de realizar un trabajo integrado del niño con TEA y su familia.

Sirve también como manual práctico para posteriores investigaciones sobre los factores resilientes que son necesarios desarrollar, fortalecer, fomentar y promover al momento de trabajar con familias que tienen un integrante con TEA.

Es útil para los profesionales de los distintos centros de educación especial existentes en nuestra ciudad para que tengan un mayor conocimiento y una mayor sensibilidad para con los padres y las madres al momento de tratar con ellos la condición que presenta su hijo.

Aporte metodológico La investigación, contribuye mediante la creación de un cuestionario, que está configurado en base a una serie de preguntas para poder abordar y estudiar la variable relacionada a las relaciones conyugales, familiares y de apoyo profesional, destinadas a poder identificar la dinámica y organización de la estructura de la familia tras el impacto del diagnóstico del autismo, como también sirve de herramienta para poder explorar a mayor profundidad los cambios, modificaciones y vínculos que se generan, pero sobre todo las situaciones que deben atravesar. Este

instrumento permite obtener datos sobre las experiencias de vida de los padres y madres de niños diagnosticados con TEA para poder obtener un mayor entendimiento acerca de lo que implica vivir con un hijo que presenta dicha condición y además, permite que se obtenga una visión de forma integral, especialmente para los profesionales especialistas, que se dediquen al estudio o desarrollo de futuras investigaciones sobre el tema del autismo, partan del pilar fundamental como es la familia y sus relaciones.

CAPÍTULO II

DISEÑO TEÓRICO

2.1. Formulación del Problema

¿Cuáles son los factores que influyen en el proceso de desarrollo de la resiliencia en los padres y madres de familia miembros de la Asociación de Padres de Niños con el Trastorno del Espectro Autista (ASPACTEAC), de la ciudad de Tarija?

2.2. Objetivo General y Específicos

2.2.1. Objetivo General

Determinar los factores que influyen en el proceso de desarrollo de la resiliencia en los padres y madres de familia de niños con el trastorno del espectro autista, miembros de la Asociación de Padres de Niños con el Trastorno del Espectro Autista en (ASPATEAC) de la ciudad de Tarija.

2.2.2. Objetivo Específico

1. Determinar la capacidad de resiliencia que presentan los padres y madres de los niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista.
2. Identificar el tipo de relación familiar, conyugal y de apoyo que se desarrolla tras el diagnóstico del espectro autista.
3. Establecer diferencias entre el factor I de competencia personal y el factor II de aceptación de sí mismo y de la vida de la capacidad de resiliencia de los padres de familia de niños diagnosticados con autismo.
4. Determinar el factor, que predomina en el proceso de la resiliencia de los padres de familia.

2.3.- Hipótesis

- Los padres y madres de los niños diagnosticados por el trastorno del espectro autista presentan una capacidad de resiliencia alta.

- Los padres de familia de los niños con autismo presentan una muy buena relación familiar y una mala relación conyugal
- Los padres de familia presentan una alta competencia personal (*confianza en sí mismos , sentirse bien solos, satisfacción personal*) y una baja aceptación de sí mismos y de la vida (*perseverancia, ecuanimidad*)
- El factor de competencia personal, predomina en el proceso de resiliencia de los padres de familia.

2.4 Operalización de Variables

| VARIABLES | CATEGORIAS O DIMENSIONES | INDICADORES | ESCALA |
|--------------------------|--|--|---|
| Capacidad de Resiliencia | -Factor I Competencia Personal | -Confianza en sí mismo Ítems:(3,17,18,21,24,25) | 17 ítems Resiliencia alta: 109-125 |
| | | -Satisfacción personal Ítems:(4,6,8,10,11,14) | Resiliencia media: 108-87 |
| | | -Sentirse bien solo Ítems: (5,12,13,16,19) | Resiliencia baja: 25-86 |
| | -Factor II Aceptación de uno mismo y de la vida | -Perseverancia Ítems: (1,2,7,15) | 8 ítems Resiliencia alta: 109-125 |
| | | -Ecuanimidad (9,20,22,23) | Resiliencia media: 108-87 Resiliencia baja: |

| | | | |
|---------------------------------------|-------------------|---|---|
| | | | 25-86 |
| Relación familiar | Familiar | Comunicación Participación Conflictos Contención emocional Vínculo afectivo | Muy buena Buena Regular Mala Muy mala |
| | Conyugal | Comunicación Participación Conflictos Contención emocional Vínculo afectivo | Muy buena Buena Regular Mala Muy mala |
| | Apoyo profesional | Comunicación Participación Conflictos Contención emocional Vínculo afectivo | Muy buena Buena Regular Mala Muy mala |
| Diferencias entre los factor I | | Confianza en sí mismo Ítems:(3,17,18,21,24,25) | 17 Ítems |

| | | | |
|---|--------------------------------------|--|------------------------------|
| y II de la capacidad resiliencia | Factor I | | Resiliencia alta: 109-125 |
| | Competencia personal | -Satisfacción personal Ítems:(4,6,8,10,11,14) | Resiliencia media: 108-87 |
| | | -Sentirse bien solo Ítems: (5,12,13,16,19) | Resiliencia baja: 25-86 |
| | | -Perseverancia Ítems: (1,2,7,15) | 8 Ítems. |
| | Factor II | | Resiliencia alta: 109-125 |
| | Aceptación de uno mismo y de la vida | | Resiliencia media: 108-87 |
| | | -Ecuanimidad (9,20,22,23) | Resiliencia baja: 25-86 |

| | | | |
|--|-----------|---------------------------------------|--|
| Factor que predomina en el proceso de resiliencia | Factor I | -Competencia personal | Resiliencia alta: 109-125 |
| | Factor II | -Aceptación de uno mismo y de la vida | Resiliencia media: 108-87 Resiliencia baja: 25-86 |

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

3.1 La Resiliencia

3.1.1 Origen del Término Resiliencia

La resiliencia es una derivación del término latino *resilio*, el cual significa “volver de un salto”, “rebotar”, “volver atrás o resurgir”.

Fue tomado del campo de la física, en donde se lo utilizaba para hacer referencia a la capacidad que presentan los metales para resistir a un impacto y volver al estado original luego de haber sido estirado o presionado, el mismo término fue introducido a la rama de la psicología por el psiquiatra Michael Rutter en el año 1979, para explicar la disposición de la estructura humana para sobreponerse luego de haber pasado por situaciones de adversidad, dolorosas, imprevistas en el transcurso de su vida.

Existen dos términos que precedieron a el término “resiliencia” en la explicación de la adaptación o superación de una situación adversa: el concepto inglés “to cope with” que se traduce como “hacer frente o apañarse” y el término francés “invulnerabilité” que se traduce como “invulnerabilidad”, ambos conceptos eran utilizados por psicólogos y psiquiatras para explicar que las personas son iguales ante el riesgo, siendo unas más vulnerables que otras. El desarrollo de estos dos conceptos llevo a considerar a las víctimas de una situación traumática como responsables de su grado de vulnerabilidad y adaptación a la nueva situación dada.

La invulnerabilidad hacía referencia a la cualidad del ser humano que es intrínseca, permanente y absoluta, es un concepto determinista, poco dinámico y que alude a la resistencia como respuesta a la agresión, en cambio la resiliencia es un término dinámico que puede presentarse en diferentes grados y en diferentes momentos.

Partiendo de la diferencia establecida entre el término de resiliencia, e invulnerabilidad, con el paso de los años diversos psicólogos se encargaron del estudio y abordaje del concepto de resiliencia.

En la década de los 80, psicólogos como Michael Rutter, Emmy. E. Wenner y Boris Cirulink realizaron diversas investigaciones sobre el término de la resiliencia, todas

ellas considerando la resiliencia como un rasgo que se desarrolla en el proceso de adaptación o superación y que podría estudiarse una vez que la persona haya normalizado la situación

En los años 90, el interés de los investigadores se centró en el estudio del proceso resiliente, el objetivo era determinar el proceso mediante el cual la resiliencia podía ser promovida. La investigación se centró en las dinámicas que ocurrían en la resiliencia para poder replicarlas en la intervención.

Como resultado de todos los estudios elaborados se llegó a considerar a la resiliencia como un proceso dinámico multifactorial que da como resultado la adaptación en contextos de adversidad.

3.1.2.- Definición de Resiliencia

Gail Walnigd y Heather Young en el año 1993, establecen la definición de resiliencia explicándola como *“Una característica positiva de la personalidad, que modera los efectos negativos del estrés y promueve la adaptación individual. Partiendo de su identificación podremos promover esta capacidad, así como también los procesos subyacentes a su desarrollo”* (Walnigd y Young; 1993, 165).

Los autores explican que la resiliencia permite reconocer en las personas la fortaleza de la que son portadoras, es creer que son capaces de obtener una mejor calidad de vida, a partir de ellas mismas y de los significados que les asignan a las diferentes experiencias de las que son parte cada día, reconocer como válidas sus formas de percibir y enfrentar el mundo que les rodea, es identificar y reconocer sus habilidades y puntos fuertes aquellos que hasta ahora han contribuido a que puedan salir adelante en medio de la adversidad. Cualidades que deben ser potencializadas en el entorno en el cual el individuo se desenvuelve, a fin de que se mantengan presentes en éste, y continúen contribuyendo al enfrentamiento positivo de las experiencias adversas.

La resiliencia aumenta conforme el sujeto afronta exitosamente adversidades y desafíos a lo largo de la vida, lo cual ocurre desde la edad temprana y lleva a alcanzar mayor

repertorio de los recursos y soluciones de problemas, que incluyen capacidades o fortalezas propias y recursos familiares y sociales.

3.1.3.-Esfera de la Capacidad de Resiliencia

Las investigaciones han ido esclareciendo el hecho de que no es la sumatoria de aspectos personales, biológicos y de origen social lo que determina que una persona se denomine resiliente o no, se trata más bien de considerar al ser humano “en resiliencia”, como una persona que entra en una dinámica en la que los factores personales y sociales se manifiestan interactuando de tal manera que constituyen una amalgama de posibilidades que producen respuestas asertivas y satisfactorias que permiten no solo la solución de conflictos , sino también el desarrollo y potenciación de otras posibilidades en las que se incluye como aspecto fundamental la comunicación interpersonal, la interacción e intercambio de recursos (capacidades, habilidades, valores, convicciones, significados) que constituyen a vez el bagaje de conocimientos prácticos mediante los cuales las personas podrán enfrentar de la mejor manera su realidad.

Edith Grotberg menciona que “*la capacidad de resiliencia que un individuo tenga va a depender de la utilización de factores resilientes frente a una situación adversa ya que cada persona desplegará el factor que esté más desarrollado o que amerite para la situación*” (Grotberg;1995,38).

Es por eso importante recordar, que los criterios de éxito y adaptación de la resiliencia no implican requerimientos rígidos de excelencia sino criterios generales de adaptación bajo ciertas circunstancias específicas, lo que no significa que la persona tenga éxito en todos los ámbitos de su vida, sino más bien sea capaz de ajustarse psicológicamente y satisfactoriamente ante ciertas situaciones de adversidad a través de sus propios recursos, y de los que el ambiente le ha proporcionado, obteniendo finalmente una fortaleza que le permita resolver situaciones similares en el futuro, pero siempre actuando bajo las normas sociales establecidas en el tiempo y espacio.

3.1.4 Factores que Intervienen en el Proceso de Resiliencia

En el estudio del proceso de resiliencia los psicólogos Walnigd y Young identificaron que existen factores que actúan de manera dinámica en la adquisición de la capacidad de resiliencia, los mismos explican que en su conjunto, estos factores permiten el estudio y comprensión de las características que inciden en la estructura psicológica de cada individuo, y que permiten comprender el desarrollo de determinados aspectos, dando como resultado a la persona en su integralidad y el nivel de resiliencia que poseen.

Walnigd y Young mencionan que los dos grandes factores que intervienen en el proceso de la resiliencia son: la competencia personal y la aceptación de la y de sí mismo, cada uno abarca una dimensión diferente en la estructura de un individuo como también, están estructurados en base a una serie de características, habilidades y aptitudes que hacen referencia a los recursos con los que cuenta un individuo al momento de hacer frente a las adversidades que la vida le pueda presentar de manera inesperada.

Cada factor está compuesto por un número de constructos determinado, los cuales hacen referencia y permiten estudiar los procesos subyacentes que se generan en el proceso del desarrollo de la resiliencia.

3.1.4.1.-Factor de Competencia Personal

Se entiende como un conjunto de recursos psicológicos que la persona pone en manifiesto que es capaz de dirigirse, controlarse y organizarse a sí misma dentro de las normas de la sociedad. En otras palabras, es un potencial para dirigir las tareas, las interacciones con el ambiente y las conductas personales que se requieren para la conducta eficiente. (Rollano, 2009; 34).

Es la convicción de que se está lo suficientemente capacitado y preparado para poder hacer frente a cualquier situación que se nos presente aunque sea imprevista.

Es la convicción de que, aunque no se conozcan todas las respuestas, uno puede buscarlas y encontrarlas. Es una "sensación de poder" que se consigue de los propios conocimientos y experiencias positivas.

El tener una elevada competencia personal genera que un individuo pueda responder de la manera más eficaz posible a las exigencias que la vida le pueda presentar:

- a) Adquirir una identidad y conocimiento de sí mismo que le permita saber los que quiere y como obtenerlo.
- b) Elegir con más criterio, capacidad e independencia el modo de vida y la ocupación más conveniente.
- c) Comprender el funcionamiento de la sociedad a la que se encuentra incorporado, los mercados de trabajo, los cambios rápidos y continuos que se producen en las instituciones, en los medios laborales y en las relaciones interpersonales. (Rollano; 2009, 35).

3.1.4.2 Factor de Aceptación de Sí Mismo y de la Vida

El auto aceptación es admitir y reconocer todas las partes de sí mismo como un hecho, como la forma de ser y sentir, ya que solo a través de la aceptación se puede transformar lo que es susceptible de ello. Sin auto aceptación la autoestima es imposible. Nos quedamos bloqueados en un hábito de conducta de auto rechazo, el crecimiento personal se ve reprimido y no podemos ser felices.

La carencia de la aceptación de uno mismo conduce a muchos desafíos creados por uno mismo en vida y afecta típicamente nuestra relación con nosotros mismos y con otras personas.

La gente que sufre de una carencia de la aceptación del uno mismo tiene a menudo un arrendamiento para encubrir sus fortalezas y representa la adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable, que reflejan la aceptación por la vida y un sentimiento de paz a pesar de la adversidad.

3.1.4.3. Constructos de la Capacidad de Resiliencia

Walnigd & Young identificaron a través de múltiples estudios realizados en individuos que habían a travesado por situaciones de vida dolorosas o difíciles la existencia de características subyacentes en el proceso de desarrollo de la resiliencia , las cuales permitan que los individuos manifestaran y experimentaran ser activos socialmente y tener una alta satisfacción por la vida.

Por lo cual los autores establecen dentro de su escala para medir la capacidad de resiliencia la presencia fundamental de cinco características subyacentes, que fueron planteadas como constructos, que pueden ser identificados, medidos, analizados y estudiados dentro de los factores de competencia personal y aceptación de uno mismo y de la vida, los cuales integran y dan lugar a la capacidad de resiliencia de cada individuo.

Los constructos planteados son:

- **Confianza en sí mismo.-** Es también llamado autoconfianza, es la creencia en uno mismo, el conocimiento de propias capacidades y las fortalezas personales una vez que se conocen las limitaciones o los denominados puntos débiles sin ser frenados por ellos.
- **Satisfacción personal.-** Se utiliza la palabra significatividad para referirse igualmente a este constructo y hace referencia a la convicción que puede tener un individuo acerca de que la vida tiene un propósito, brinda la posibilidad de evaluar las propias contribuciones, como tambien la creencia de que existe algo por lo cual vivir.
- **Sentirse bien solo.-** Es la creencia de que la trayectoria de cada individuo es única y algunas experiencias pueden ser compartidas y otras deben afrontarse en soledad. Este constructo hace referencia fundamental a la soledad existencial en la que se encuentra el sentimiento de ser único y de la libertad.
- **Perseverancia.-** Es la disposición a persistir en la lucha a pesar de la adversidad o el desánimo para reconstruir la propia vida y continuar implicado, es

importante mencionar que la perseverancia entendida dentro de la resiliencia es considerada como un elemento clave.

- **Ecuanimidad.-** Considerada como una perspectiva equilibrada de la propia vida y de las experiencias; connota la habilidad de considerar un amplio campo de experiencia y “esperar tranquilo” y, tomar las cosas como vengan; por ende se moderan las respuestas extremas ante la adversidad.

3.1.5. Conductas y Características Resilientes

3.1.5.1. Autonomía

Se encuentra propuesto como uno de los factores personales que interactúan en el desarrollo de la resiliencia de un individuo dentro de la Escala de Resiliencia planteada por Wagnild & Young en el año 1993, hace referencia a un fuerte sentido de independencia, lo cual alude a la capacidad que tiene un individuo para establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos, haciendo referencia a la capacidad de mantener distancia emocional y física sin aislarse.

Se considera que una persona autónoma se conoce así mismo, identifica sus limitaciones y fortalezas, favoreciendo las habilidades para auto controlar emociones, sentimientos, y a su vez tomar decisiones, responsabilizándose de las consecuencias que éstas conlleven; además la imagen positiva de sí mismos les permite confiar en sus capacidades al momento de actuar para solucionar cierta dificultad (Grothberg; 1997,107)

3.1.5.2. Competencia Social

Hace referencia a la capacidad de relacionarse, que es la habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas, para balancear la propia necesidad de simpatía y aptitud para brindarse a otros. Este componente incluye cualidades como la de estar listo para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad, demostrar empatía, afecto y tener comportamientos pro sociales.

Es la capacidad que un individuo tiene para establecer lazos con otras personas, para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros en cuanto a la relación con pares.

El sentido de humor es ubicado dentro de esta categoría, cualidad que se valora cada vez más y se relaciona positivamente con la resiliencia debido a que determina la forma en como una persona reacciona o responde ante estímulos del entorno, esto significaría la habilidad de lograr alivio al reírse de las propias desaventuras y encontrar maneras diferentes de mirar las cosas buzándoles el lado cómico. (Rollano; 2009; 33).

La creatividad también se encuentra dentro de esta categoría y promueve la adquisición de la resiliencia actuando como la capacidad de crear orden belleza y finalidad a partir del caos y desorden. Fruto de la capacidad de reflexión se desarrolla a partir del juego en la infancia.

3.1.5.3. Flexibilidad y Balance

Es definida como la capacidad de adaptación que tiene un individuo, además de ser cooperativo amable y tolerante, y es muchas veces utilizada como una estrategia de afrontamiento para las situaciones adversas.

La flexibilidad permite cambios, nuevas adaptaciones, nuevo reparto de tareas y roles para resolver problemas y obtener cierto grado de equilibrio psicológico o emocional, es decir poder comprender la situación, y a partir de ella, plantearse nuevas formas de hacer frente a la crisis por la que se está atravesando, empleando los recursos internos y externos.

En el desarrollo de la flexibilidad cobra vital importancia el balance, puesto que se considera que un individuo para poder hacer frente a la adversidad, requiere hacer un balance acerca de su situación en términos de desafíos, restricciones y recursos y luego concentrarse en sacar el mayor provecho de las opciones. La resiliencia exige admitir los límites del poder de cada uno: valorar y reconocer tanto lo que se puede influir, como lo que no se puede cambiar y luego focalizar los esfuerzos en lo que es posible.

3.1.5.4. Perseverancia e Iniciativa Activa

Capacidad para persistir frente a una adversidad abrumadora, es un elemento clave en la resiliencia, esto requiere que el individuo se recupere de la situación y vuelva a intentar una y otra vez , lo cual se sustenta en un enfoque positivo que está basado en la iniciativa activa y personal y no en la espera pasiva de que ocurran los eventos, se trata de buscar y ver oportunidades en medio de la situación imprevista o difícil, lo cual puede ser visto como pasos viables y concretos hacia los objetivos, en especial cuando lo objetivos parecen avasalladores y las metas muy remotas. Los pequeños éxitos pueden ser fuente de orgullo y realización para seguir edificando con confianza e idoneidad. La persona perseverante es flexible, realista y no perfeccionista.

3.1.5.5. Resolución de Problemas Invencibilidad, Ingenio Y Poderío

Las investigaciones realizadas sobre niños y adolescentes resilientes han descubierto que la capacidad para resolver problemas es identificable.

Grotberg establece que dentro de este componente se encuentra características como la invencibilidad, el ingenio y poderío los cuales actúan como factores individuales protectores en la vida de una persona debido a que tienden a protegerlo en la transición de adversidades durante cada periodo de desarrollo del ser humano.(Grotberg,1997)

La invencibilidad es considerada como el gusto de ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes, o también se la identifica como la capacidad de pensamiento crítico, que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre y se propone modos o maneras específicas de enfrentarlas y cambiarlas.

3.1.5.6. Inteligencia Emocional

La resiliencia también permite a los individuos alcanzar el desarrollo de la inteligencia emocional, partiendo de que la misma contribuye a las respuestas positivas que puede brindar un individuo al momento de hacer frente a las adversidades, y afrontarlas de manera favorable, regulando sus emociones y sentimientos

La inteligencia emocional es la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y de los demás, de motivarnos y de manejar adecuadamente las relaciones (Goleman, 1995). Por lo mencionado anteriormente el manejo de la inteligencia emocional permite al individuo desarrollar:

- **Capacidad para la auto reflexión.**- Identificar las propias emociones y regularlas de forma apropiada
- **Habilidad para reconocer lo que los demás están sintiendo o pensando.**- Habilidades sociales, empatía y asertividad.

Estas dos características se relacionan con el proceso de la resiliencia debido a que permiten lograr un mejor conocimiento del individuo, de sus capacidades, fortalezas y debilidad como también para poder relacionarse con las demás personas.

3.1.6. Sentido de propósito y futuro

Relacionado con el sentido de autonomía y el de la eficacia propia, así como con la confianza que uno puede tener algún grado de control sobre el ambiente, está el sentido de propósito y de futuro. Dentro de esta categoría se encuentra la esperanza la cual es la creencia orientada hacia el futuro, que consiste en que, aunque el presente no sea tan positivo es posible vislumbrar un futuro mejor, como también se encuentran las expectativas saludables, el camino recorrido en dirección hacia los objetivos, la motivación para los logros y un sentido de anticipación y coherencia.

Es el hecho de pensar en un mejor mañana, la creencia de que una persona se encuentra dando los pasos necesarios ,utilizando diferentes recursos internos como externos para poder alcanzar lo que se ha trazado como objetivo, una característica que se destaca dentro de este proceso es el optimismo, que se lo observa como como el uso de nuevas alternativas para realizar las actividades, la finalización de tareas, y tener humor en la vida, utilizarlo para reducir las tensiones, expresar los sentimientos y pensamientos en la comunicación con las demás personas y promover la resolución de conflictos en los

diversos ámbitos en los que un individuo se desarrolla y saber pedir ayuda cuando sea necesario.

3.1.7. Expresiones de las Personas con Características Resilientes

Grotberg (1995) ha creado un modelo donde es posible caracterizar a una persona resiliente a través de la posesión de condiciones que en el lenguaje se expresan y estos elementos han sido divididos en cuatro diferentes categorías: “Yo tengo” “Yo soy” “Yo estoy” “Yo puedo”.

Y establece que dentro de dicho modelo las fuentes interactivas de la resiliencia que facilitan la apropiación que el sujeto hace tanto de su vida como de la realidad son clasificables a tres categorías, y que dentro de las mismas podemos encontrar las expresiones anteriormente señaladas, obteniendo la siguiente clasificación: Aquellas que dicen y explican relación con el apoyo que la persona siente que puede percibir en un momento dado (Yo tengo) .Aquellas tocantes con las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de la persona (Yo soy, yo Estoy). Aquellas que tienen que ver con sus habilidades para interactuar con otros así como también para la resolución de problemas (Yo puedo).

Para poder comprender cada una de las clasificaciones y la forma en la cual se materializan por medio del lenguaje en el discurso del individuo, se le puede dar un sentido a través de la siguiente descripción correspondiente a cada expresión:

- **Yo tengo.-** Se refiere a personas del entorno, en quienes se confía, de que personas se recibe aprecio incondicional, que establecen límites para conocer y evitar los peligros de manera correcta, individuos que ayudan a poder ofrecer estrategias de desenvolvimiento, los que ayudan cuando se está enfermo o en peligro.
- **Yo soy.-** Corresponde a las perspectivas que cada quien tiene de sí mismo, fundamentadas en el cariño, respeto y convicciones.

- **Yo estoy.-** Consiste en la responsabilidad de los propios actos y de la certeza de un futuro positivo.
- **Yo puedo.-** Se fundamenta en la capacidad de exteriorizar emociones, la búsqueda de soluciones, control personal ante el riesgos, ser asertivos al momento de interactuar con otro y pedir ayuda con quien brinda una relación sólida.

3.1.8. Instrumentos para Medir la Resiliencia

Una de las grandes dificultades que enfrentan los investigadores a la hora de evaluar el constructos de resiliencia, especialmente en el idioma español, es la ausencia de instrumentos válidos y confiables. Pero en los últimos 15 años se han venido desarrollando investigaciones enfocadas al diseño, adaptación y validación de diferentes instrumentos de medición de la resiliencia desde la infancia hasta la etapa adulta.

Uno de los principales instrumentos más utilizados para medir la resiliencia en los individuos, es la Escala de la Resiliencia, según Wagnild & Young (1993), The Resilience Scale (RS), formada por 25 ítems con escala tipo Likert que va de 1 a 5, está compuesta por dos factores: competencia personal y aceptación de sí mismo y de su vida, de esta escala existe una versión en español, validada en Estados Unidos con población mexicana.

En el año 2003, la Dra. Alicia Omar Investigadora CONICET (Argentina), realizó una traducción del inglés al español, de la Escala de Resiliencia de Wagnild & Young, (1993) y la adoptó para una mejor comprensión en la versión en castellano, comprobando que si traducción en castellano fuese equivalente a su traducción original (Wagnild & Young) en inglés comprobando su equivalencia. La escala consta de 25 preguntas tipo Likert y sirvió para determinar la capacidad de resiliencia.

En la investigación se estudió una muestra integrada de 173 adolescentes resilientes que comprendían 94 mujeres y 74 varones, alumnos de los últimos tres años del ciclo secundario, asistentes a escuelas públicas y privadas de la ciudad de Rosario de Santa Fe con una edad promedio de 16 años. La selección de la muestra estuvo a cargo de los propios docentes con quienes se mantuvieron relaciones informativas para unificar criterios acerca de la resiliencia, instruirlos para identificar a los estudiantes en riesgo que exhibieran conductas resilientes al momento del estudio y les aplicaran la escala de resiliencia.

3.2. Relaciones Familiares, Conyugales y de Apoyo Profesional

3.2.1. Definición de Familia

El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares, en el momento en el que estamos viviendo no hay un único modelo de familia sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad; por lo que es difícil dar una definición exacta de familia.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) define a la familia como: *“La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de personas, especialmente de niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”* (OPS, 2016:45)

3.2.2. Relaciones familiares

3.2.2.1. Relación de la madre con el niño con autismo

La sensación que recibe quien ejerce la función materna es la de “deber ser” la que se hace cargo del niño por decisión propia y/o por decisión externa.

Cristina Scholand señala que: *“la madre asume un rol omnipotente, en el cual no puede fallar, su presencia es permanente. Esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado”* (Scholand, 2003,57).

La madre queda aferrada a una ideología del sacrificio, con una actitud reactiva de cuidado hipersolícito hacia ese hijo. Es una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa y madres de los otros hijos. La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que agota física y psicológicamente (Blanca Nuñez, 2003).

En muchas ocasiones las madres deja de trabajar, renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales, etc.

En otras ocasiones esta desviación exclusiva al hijo encubre una necesidad de ella de llenar un vacío personal, una soledad de pareja, o le posibilita ocultar una vivencia de fracaso como persona, o bien encubrir inseguridades y temores.

La madre sometida a este ideal de sacrificio tiene la vivencia de estar tiranizada y esclavizada por el niño con discapacidad, no se siente gratificada por su destino de renuncia a potencialidades y posibilidades propia.

Es decir la madre esta entrampada: si ella se desarrolla, cree estar fallando en su función de madres este hijo débil y frágil, y se siente culpable. Si por el contrario, ofrece su renuncia personal y sacrificio en aras del hijo, cree estar cometiendo algo contra sí: es la responsable de su propia mutilación (Blanca Nuñez, 2003)

3.2 2.2. Relación del Padre con el Niño con Autismo

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida en que la descendencia, que es ella portadora del apellido del padre, ha quedado como algo

trunco; más aún cuando se trata del primer hijo varón , la descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional (Blanca Nuñez,2003;196)

En algunos casos el padre puede quedar ocupando el lugar de un competidor celoso frente a la estrecha relación madre-hijo. El padre suele hacer una delegación de la mayor parte de las responsabilidades de la crianza a la madre. *“En una divino rígida de roles sexuales, queda haciéndose cargo en forma exclusiva del aporte económico de la familiar, poniendo la mayor parte de sus energías en el exterior”* (Blanca Nuñez, 2003:197)

3.2.2.3. La relación de los padres con los otros hijos

La relación de los padres del niño con autismo para con los otros hijos también sufre modificaciones y readaptaciones, es decir, el impacto del diagnóstico afecta a la estructura de la familia y a cada uno de sus miembros como una totalidad, en la que el desafío para los padres es doble debido a que deben responder no solo a las atenciones, cuidado y necesidades del hijo con dificultades, si no también, deben responsabilizarse de los demás niños y miembros de la familia, que al igual que el niño con autismo tienen sus necesidades biológicas, afectivas y sociales que deben ser cumplidas.

De acuerdo a Blanca Nuñez: *“la mayoría de las veces presentar disfunciones en las relaciones que los padres mantienen con los hijos que no presenta una limitación”* (Blanca Nuñez, 2003:198), entre estas disfunciones vinculares se mencionan a las siguientes:

- **Los padres mantienen un vínculo de alejamiento con el hijo sano.-**A menudo la relación padres-hijo especial suele tener tanta intensidad emocional que deja a la relación padres-otros hijos relativamente debilitada. De este modo los padres se privan de mantener vínculos gratificantes con sus otros hijos

- **Delegan a este hijo un exceso de responsabilidades.-** Generalmente, los padres comparan al hijo sano con el hermano que presenta el trastorno del espectro autista, lo consideran como “maduro”, “autónomo”, “grande”(aunque sea menor que el que presenta el déficit)”capaza de entender y razonar”. Las capacidades de este en comparación con la incapacidad del otro hijo, aparecen sobrevaloradas y por lo tanto se le sobre exige el cumplimiento de muchas responsabilidades
- **Relación caracterizada por la sobreprotección.-**Los padres pueden adoptar una actitud hacia el hermano sin limitaciones una conducta de sobreprotección, eximiéndolo de responsabilidades y preocupaciones en torno a la difícil situación que vive la familia
- **Relación caracterizada por un exceso de expectativas de logros por parte de los padres.-** Al hijo sano los padres tienden a demandar de él éxitos y logros, se lo presiona para que responda a un modelo de perfección y sobresalga, con el objetivo de que satisfaga las expectativas de los padres. Este hijo es para los padres la prolongación hacia el futuro, que el otro hijo dejó trunco.
- **No se favorece el desprendimiento familiar.-** La familia frente a este hijo puede no estimular su autonomía y desprendimiento remitiéndolo a nivel de grupo familiar. De base suele haber temores paternos a que este alejamiento tenga efectos negativos sobre el discapacitado.

3.2.2.4. La Relación con la Familia Extensa

El diagnóstico de la discapacidad del niño provoca un impacto en los abuelos y en otros miembros de la familia ampliada. La relación con la familia extensa es importante ya que puede ser fuente de apoyo moral y fisco (Blanca Núñez, 2003).

Para los abuelos esta pérdida significa un duelo por la pérdida del nieto esperado y deseado, y un dolor por el propio hijo.

Las respuesta emocionales de los abuelos, suelen ser iguales a las de los padres, tristeza, confusión, vergüenza culpa, frustración enojo.

Ellos deben afrontar la situación, y en función de cómo lo hagan, será la respuesta que tengan ante el hecho.

Cuando logren hacer un ajuste ante la problemática, se podrán constituir en un recurso potencial de sostén y ayuda para los padres del niño.

3.2.3. Relación conyugal

3.2.3.1. Los Cambios en la Relación Conyugal tras el Diagnóstico de un Hijo con Autismo

La presencia del diagnóstico del trastorno del espectro autista un hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Según Faber: *“estos efectos sobre la pareja podrán ser tanto positivos como negativos” (Faber, 1969:188)* Muchas parejas salen fortalecidos a partir de este hecho, el niño con capacidades diferentes los une: en cambio para otras, la paternidad del hijo con capacidades diferentes es una situación promotora de malestar y ruptura vincular (Gath, 1972)

3.2.3.2. Los Cambios en la Casa

Todo nuevo integrante de la familia genera organización de horarios, de lugar, de tiempos dedicados exclusivamente a él, etc. Ante los niños que presenta alguna discapacidad, surge la misma circunstancia pero con ciertas particularidades.

Según Cristina Scholand: *“la actividad interna de la casa va a ser momentánea o definitivamente modificada en los casos de tener a un miembro con discapacidad” (Scholand, 2007.66).*

Muchas veces, se siente que por un lapso corto o mediano, se acepta cualquier cambio que se proponga si evaluarlo demasiado; se hace con tal de poder ver bien a este nuevo integrante de la familia. Pero, a medida que el tiempo pasa y los periodos de rehabilitación de terapia se prolongan, se comienza a evaluar las modificaciones ya realizadas y se piensa con más cautela las que sugieran en el futuro.

3.2.3.3. Los Cambios en las Rutinas y Horarios

Muchas veces, la necesidad de realizar algún tipo de tratamiento lleva a compaginar los horarios teniendo en cuenta todas las actividades de la casa: el trabajo, el horario escolar de los demás integrantes de la familia, etc. A veces, obligatoriamente se deben reformular muchos aspectos relacionados al ritmo de su vida diaria, cambios de hábitos y aumento de otros que están especialmente contruidos en función de la mejoría del hijo.

En relación a estos cambios que se plantea en el seno familiar y que sobretodo tiende a repercutir en los padres y hermanos de los niños Cristina Scholand menciona que: *“Es importante organizar estas modificaciones con criterio de grupo. Nadie debe asumir íntegramente los cambios sobre su vida, pensando en no alterar la de los demás. Tanto el padre como la madre del niño debe evaluar aquello que considera que dentro de su naturaleza está dispuesto a brindar, ofrecer, o que puede tolerar como modificación dentro de su propia rutina” (Scholand, 2003.68)*

3.2.3.4. Los Cambios en los Conocimientos

El tener que adaptarse a una nueva realidad, supone un gran desafío para los padres no solo en cuanto a los cambios de horarios, rutinas y los diferentes roles que ejercen en su vida cotidiana sino también, en que este implica la apertura a nuevos conocimientos, la adquisición de información sobre el trastorno por el cual es afectado su hijo.

Ante la realidad, que se impone como un torbellino, surge la necesidad de estudiar todo lo relacionado en cuanto a la búsqueda de alternativas que los ayuden a brindar a su hijo los medios que contribuyan a la recuperación e integración a la vida.

3.2.3.5. Persistencia a Pesar de la Adversidad

Mireau señala que *“el diagnóstico del autismo es visto como una adversidad para la cohesión de la vida familiar. (Mireau, 2008:12).*

En este sentido se señala que la persistencia es un pilar fundamental en la vida de los padres de los niños con autismo, debido tienen la necesidad de afrontar una situación en busca de mejorías para la vida de sus hijos.

La persistencia de los padres tras el diagnóstico de un niño con autismo hace que desarrollen cierto tipo de características:

- La capacidad de apegarse a sus hijos o vincularse, se refiere a los recursos emotivos, cognitivos y conductuales que las madres y los padres poseen para apegarse a sus hijos. La capacidad que presentan los padres para vincularse afectivamente con sus hijos respondiendo a sus necesidades, la cual no solo depende de sus potenciales biológicos sino de sus propias experiencias de apego y su historia de vida

La inteligencia emocional, para reconocer sus emociones y manejarlas.

- La empatía, o la capacidad de percibir las vivencias externas de sus hijos a través de la comprensión de sus manifestaciones emocionales y gestuales mediante de las cuales manifiestan sus necesidades. Los padres que tienen esta capacidad son capaces de sintonizar con el mundo interno de sus hijos para responder adecuadamente a sus necesidades .Los trastornos de la empatía están en estrecha relación con los trastornos del apego en la mayoría de los casos son una consecuencia de éste.

- La capacidad de participar en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios.

Esto se refiere a la capacidad de pedir, aportar y recibir ayuda de sus redes familiares y sociales, incluyendo las redes institucionales y profesionales que tienen como mandato promover la salud y el bienestar infantil

3.2.3.6. Situaciones de Conflicto que se Originan en la Relación Conyugal

Blanca Núñez en su libro “La Familia y la discapacidad” explica que la relación conyugal de los progenitores de un niño con autismo sufre grandes modificaciones y en ella pueden originarse algunas situaciones disfuncionales, las cuales serán descritas a continuación:

- **Predominio de la relación parental sobre la conyugal.-** Se suele producir un renunciamiento a la feminidad y a la masculinidad a favor de las funciones parentales. O sea, el rol de los padres puede anular completamente el de cónyuges; hay un predominio de la relación parental sobre la conyugal, con las graves consecuencias que esto trae. En general, el daño del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres entorno al sexo. No es extraño que tales sentimientos afecten a las relaciones sexuales de la pareja, otras formas de intercambio entre ellos.
- **División rígida de roles entre los miembros de la pareja.-** Los roles de géneros se hace asimétricos. Es común observar que en las familias donde los padres son profesionales sea la mujer quien sacrifica su carrera y trabajo para dedicarse forma exclusiva a la atención del hijo con discapacidad. Esta decisión pragmática suele tener efectos emocionales muy intensos a nivel individual y de pareja.
- **Alto nivel de recriminaciones, reproches.-** (Manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro, de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Es “el otro” de la pareja quien fracasa, el/la culpable.

También surgen constantes desacuerdos entre los integrantes de la pareja parental con respecto, básicamente al establecimiento y la imposición de normas a sus hijos, la mayoría de las veces por falta de participación de uno de los padres en el subsistema parental.

- **Intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia.**- Ante las demandas del hijo que presenta la discapacidad. Siempre la demanda de un hijo sano demanda ciertos transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña con demandas de postergación que se prolongaran en el tiempo, funcionando en un lugar permanente “el tercero”. Esto los deja agobiados, abrumados, sobre exigidos. Muchas veces con vivencias de soledad no reconocimiento por parte del otro, en aquello que se está haciendo.
- **Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja.**- Suelen tener como motivo principal de comunicación entre ellos, las alternativas diarias de su hijo discapacitado. Lo que aparece negado, sobre todo, como motivo de comunicación dentro de la pareja, son los sentimientos y emociones de cada uno entorno a lo que están viviendo. Es común que traten de no transmitir al otro miembro de la pareja sus propios miedos, rabias, angustias y tristezas, como sí de esta manera pudieran evitar aumentar el dolor o el sufrimiento del otro.
- **Aislamiento con relación al afuera.**- Hay renuncia a las relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

3.2.4. Relaciones de Apoyo Profesional

El apoyo y la presencia de los profesionales especializados sobre el trastorno del espectro autista en la vida de los padres muy importante porque estos brindaran toda la información referida al tema del autismo, además crearan un vínculo muy estrecho entre los padres-madres- niño con autismo y profesionales, a esto se refiere que orientaran a los padres en cómo manejarse ante las dificultades que presente su hijo y centrarse en las potencialidades del niño para su crecimiento.

Se crea un equipo integrado formado por los distintos profesionales como ser, psicólogos, profesores, médicos, psicopedagogos y padres del niño para la creación de un programa de acuerdo a las necesidades del niño que tiene como finalidad brinda una vida lo más normal posible y su integración tanto al medio social como educativo.

3.2.4.1. Deseo de Seguir Luchando

Esta forma o categoría de la expresión de persistencia en los padres de los niños diagnosticados con autismo se refiere a “no bajar los brazos frente a un diagnóstico”. Es la marcada necesidad romper barreras frente a las etiquetas que un diagnóstico pueda poner a un hijo como es en el caso de la discapacidad.

Representa a persistencia en cuanto a la búsqueda de soluciones posibles para el tratamiento, recuperación y rehabilitación del hijo y también la búsqueda de mantener la armonía dentro del hogar, la búsqueda y satisfacción de ver las mejorías del hijo y permitirle el desarrollo de una vida normal, ver más allá de las limitaciones.

3.2.4.2. Permanecer Involucrado

Esta categoría se refiere a la voluntad que pueden presentar los padres de los niños con autismo en el camino de continuar en la lucha por ofrecer una mejor vida y oportunidades a su hijo.

No solo se trata de la rehabilitación o tratamiento que se les pueda brindar de acuerdo a sus necesidades sino que explica la urgencia y la lucha de crear nuevas instituciones relacionadas con el tema del trastorno del espectro autista, la adquisición y establecimiento mejores medios que den cabida a la integración de estos niños a la sociedad.

De acuerdo a Farber “ *los padres de los niños que presentan una discapacidad, tienen una mayor predisposición a la solidaridad con personas que pasan por circunstancias*

iguales , y el permanecer involucrado en este tipo de situaciones genera en ellos una forma de unión mutua , y sensación de familiaridad”(Faber;1996:87)

Este fenómeno también explica la creación de las asociaciones entre padres de familias de niños diagnosticados por el trastorno del espectro autista como una forma de adquisición de nuevos conocimientos, nuevas técnicas y todo lo referido al tema que permita un avance

3.3 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

La Asociación Americana de Autismo (Autism Society) define al trastorno del espectro autista (TEA) como: *“Una discapacidad de desarrollo compleja; los signos suelen aparecer durante la primera infancia y afectan la capacidad de una persona para comunicarse, e interactuar con los demás. El ASD se define por un cierto conjunto de comportamientos y es una "condición del espectro" que afecta a los individuos de manera diferente y en grados variables. No existe una causa única conocida de autismo, algunos de los comportamientos asociados con autismo incluyen el aprendizaje retrasado del lenguaje; dificultad para hacer contacto visual o mantener una conversación; dificultad con el funcionamiento ejecutivo, que se relaciona con el razonamiento y la planificación; intereses estrechos e intensos; habilidades motoras pobres y sensibilidades sensoriales. . El diagnóstico de trastorno del espectro autista se aplica basado en el análisis de todos los comportamientos y su gravedad” (Autism Society, 2017:1)”*.

3.3.1 Causas

Hasta la actualidad se desconoce la causa exacta que provoca la aparición del trastorno del espectro autista, debido a que existen diversas teorías y formas de abordar dicho trastorno, además de que el mismo es muy complejo, ya que no existe en el mundo

dos personas con el mismo autismo según Michael Rutter: “*el autismo es el trastorno con la influencia genética más fuerte ante todos los trastornos psiquiátrico infantiles multifactoriales. Estarían implicados diferentes genes actuando en combinación*” (Rutter, 1999; 67)

La mayoría de los autores y especialistas que se encargaron del estudio de trastorno del espectro autista concuerdan que entre las posibles causas se podrían encontrar: factores genéticos, factores biológicos y factores del ambiente.

3.3.2 Clasificación

En el año 2013 la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) publicó la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5. Tras un largo proceso de discusión y análisis, la organización del manual ha sufrido importantes cambios (por ejemplo, se elimina la clasificación por ejes), así como la concepción de un buen número de trastornos, entre ellos el autismo y el resto de trastornos generalizados del desarrollo (TGD). En el DSM5 desaparecen los diferentes subtipos de TGD. El trastorno autista, el síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado se fusionan en un único trastorno que pasa a llamarse Trastorno del Espectro del Autismo (en singular). El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos. El Síndrome de Rett y el deja de ser recogido por el DSM5 ya que el mismo tiene una clara base genética.

Siguiendo la clasificación diagnóstica del DSM-V se identifican cuatro tipos de trastornos que son denominados bajo el nombre del Trastorno del Espectro Autista:

- a) **Trastorno autista, autismo infantil.-** Manifestaciones en mayor o menor grado de las tres áreas principales descritas anteriormente.

- b) **Trastorno de Asperger o Síndrome de Asperger.-** Incapacidad para establecer relaciones sociales adecuadas a su edad de desarrollo, junto con una rigidez mental y comportamental. Se diferencia del trastorno autista

porque presenta un desarrollo lingüístico aparentemente normal y sin existencia de discapacidad intelectual.

- c) **Trastorno desintegrativo infantil o Síndrome de Heller.-** Es un trastorno muy poco frecuente en el que después de un desarrollo inicial normal se desencadena, tras los 2 años y antes de los 10 años, una pérdida de las habilidades adquiridas anteriormente. Lo más característico es que desaparezcan las habilidades adquiridas en casi todas las áreas. Suele ir asociado a discapacidad intelectual grave y a un incremento de alteraciones y trastornos convulsivos. Se sospecha por tanto que es resultado de una lesión del sistema nervioso central no identificada.

- d) **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.-** Agrupa todos los casos en los que no coinciden claramente con los cuadros anteriores, o bien se presentan de forma incompleta o inapropiada los síntomas de autismo en cuanto a edad de inicio o existencia de sintomatología subliminal.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

La presente investigación pertenece a el área clínica, se fundamenta en la misma debido a que su propósito central fue; realizar el diagnóstico individual de cada uno de los miembros de la muestra, en lo referido a los factores que influyen en el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres de niños diagnosticados por el trastorno del espectro autista, como ser: la capacidad de resiliencia, el tipo de relaciones familiares, conyugales y de apoyo profesional, las diferencias en cuanto a la competencia personal y aceptación de sí mismos y de la vida que presentan los padres, y el factor que predomina en el proceso de desarrollo de la resiliencia de los padres de niños diagnosticados con TEA.

4.1.- Tipificación de la Investigación

El estudio realizado es de tipo:

Exploratorio: Son aquellos “*cuando el objetivo es examinar un tema, o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes*” (Sampieri, 2014; 91)

Es un estudio de tipo exploratorio debido a que si bien el tema sobre el TEA es una problemática ya estudiada a nivel mundial, en nuestro medio, no se han realizado todavía investigaciones acerca de los factores que influyen en el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres y madres de los niños con autismo, por lo cual, sigue siendo un tema relativamente desconocido y sujeto a exploración, tomando en cuenta que Bolivia y en el departamento de Tarija, provincia Cercado; el tema sobre el trastorno del espectro autista, ha sido poco abordado y estudiado, y hasta la actualidad, han sido pocas las investigaciones realizadas.

Descriptiva- correlacional: El estudio es de tipo descriptivo, porque se concentró en la identificación de los valores de diferentes factores (capacidad de resiliencia, el tipo de relaciones familiares, conyugales y de apoyo, las diferencias según el factor de

competencia personal y aceptación de sí mismos y de la vida etc.) de los padres y madres de los niños diagnosticados con TEA y, posteriormente, fue de tipo correlacional, puesto que se cruzan los valores de las diferentes variables, identificando la influencia de los factores sobre el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres, tras el impacto del diagnóstico del autismo en sus hijos.

Transversal: La investigación fue de tipo transversal porque se dedicó al estudio de las variables simultáneamente en un periodo determinado realizando un corte en el tiempo, con esto nos referimos a que nos centramos en el estudio de los factores que influyen en el desarrollo de la resiliencia de los padres de los niños con autismo.

Teórico y práctico: Es un estudio teórico y práctico, debido a que el fin primordial es generar información relacionada con los factores que influyen en el proceso de desarrollo de la resiliencia en los padres y madres de niños con autismo tras el impacto del diagnóstico de sus hijos, fue también práctico, porque sirve como manual para todos los profesionales del área de la psicología y a los padres de familia de los niños con autismo como guía para abordar la terapia y el tratamiento respectivo.

Cuanti- cualitativo: El estudio corresponde a un estudio mixto, en el que se utilizó tanto el enfoque cuantitativo como cualitativo. La parte cuantitativa, se centró y está compuesta por la medición y estudio estadístico de las variables: capacidad de resiliencia, las diferencias de acuerdo a la competencia personal, y aceptación de sí mismos y de la vida de los padres en cuanto al desarrollo de la resiliencia, como también en la identificación del factor predominante en dicho proceso, así mismo las distintas relaciones que se crean dentro de las familias de niños con autismo. La información obtenida sobre las variables del factor predominante en el proceso de resiliencia de los padres de niños con autismo, se profundizó y complementó mediante la parte cualitativa, que consistió en realizar entrevistas a profundidad a los padres de familia, de tal forma que se pueda enriquecer y analizar la información.

4.2 Población y Muestra

4.2.1 Población

La población es definida como “*conjunto de todos los casos que se ajustan con determinadas especificaciones que concuerdan con la investigación que se está llevando a cabo*” (Sampieri, 2014; 174)

La población de estudio de la presente investigación estará compuesta por todos los padres y madres de los niños diagnosticados con autismo de la ciudad de Tarija, provincia Cercado.

Se tomó como parámetro los datos recabados por la Asociación de padres de niños con autismo de la ciudad de Tarija (ASPATEAC), registra aproximadamente 30 casos de niños diagnosticados con autismo en la gestión 2017, en la ciudad de Tarija, provincia Cercado, dato que es una aproximación ya que no existe un registro exacto de los casos de autismo incluyendo las demás provincias del departamento.

4.2.2 Muestra

La muestra tomada para la realización de la actividad, fue de 20 sujetos pertenecientes a la Asociación de Padres de Niños con Autismo (ASPATEAC) de la ciudad de Tarija, provincia Cercado, el tipo de muestreo fue no aleatorio (No probabilístico), debido a que supone un procedimiento orientado por las características de la investigación, más que por criterios estadísticos de generalización, además otra razón por la que se utilizó dicho muestreo fue porque hasta la actualidad en la ciudad de Tarija no existe un registro exacto de la cantidad de niños que son diagnosticados con autismo, hecho que hace que la población sea de difícil acceso, puesto que el hablar autismo es un tema que hace que afloren determinados sentimientos en los padres de familia, y muchos rechazan a hablar sobre el tema, ya que sigue siendo relativamente desconocido y poco investigado en nuestra sociedad. La muestra está comprendida por diez madres y diez padres de familia, que accedieron a ser parte de la investigación.

4.2.3 Variables de Selección

- a) Padres y madres de niños diagnosticados con TEA
- b) Estado civil estén: casados, separados o divorciados y convivientes.
- c) Que tengan una profesión o no.
- d) Que sean miembros de la Asociación de padres de niños con autismo.
- e) Que estén entre las edades de 20 a 60 años.
- f) Que asistan a algún centro o institución de apoyo

4.3 Métodos, Técnicas e Instrumentos

4.3.1. Métodos

Los métodos empleados para la investigación fueron: el teórico, empírico y estadístico.

Métodos teóricos: Estos métodos llegan a las características del objeto de estudio a través del análisis de documentos, revisión teórica y bibliográfica, participando en todo el desarrollo del trabajo, desde el diseño hasta la interpretación y análisis de la información

Métodos empíricos: Estos métodos explican y revelan las relaciones del objeto de investigación a través de sus variables, las que representan un nivel en el proceso de investigación, cuyo contenido procede de la experiencia; utiliza técnicas como las de los cuestionarios y escalas.

Este método fue empleado en el proceso de recogida de los datos y permitió la intervención, registro, medición, análisis e interpretación de la realidad en el proceso de investigación.

Métodos estadísticos: Consisten en una secuencia de procedimientos para el manejo de los datos cualitativos y cuantitativos de la investigación, donde el manejo de datos tiene por propósito la comprobación, en una parte de la realidad, de una o varias consecuencias verificables deducidas de la hipótesis general de la investigación.

La información recogida a través de las escalas numéricas fue procesada y tabulada, en base a la cual se calcularon los datos, las frecuencias absolutas y relativas de las variables estableciéndose cuadros en base a las escalas y gráficas de los mismos.

4.3.2. Técnicas

Para la obtención de los datos o recolección de la información se utilizaron las siguientes técnicas:

Escala: Consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o de juicios, ante los cuales se pide la reacción de los participantes. Es decir, se presenta cada afirmación y se solicita al sujeto que externé su reacción eligiendo uno de los cinco puntos o categorías de la escala. A cada punto se le asigna un valor numérico. Así el participante obtiene una puntuación respecto a la afirmación y al final su puntuación total, sumando las puntuaciones obtenidas en relación con todas las afirmaciones (Likert, 1932). En la presente investigación, el uso de dicha técnica permite abordar a profundidad la variable sobre la capacidad de resiliencia que presentan los padres de familia, el nivel de la misma y posteriormente el factor predominante para salir adelante, a pesar de la condición de su hijo, esta técnica permite la obtención de datos estadísticos medibles y cuantificables, pero al mismo tiempo brinda la posibilidad al investigador de analizar cada uno de los componentes, para luego interpretarlos de manera complementaria con el uso de técnicas cualitativas, para obtener un estudio integral y enriquecedor.

Cuestionario: Consiste en un conjunto de preguntas, respecto de una o más variables que se van a medir, en el proceso investigativo (Chasteneuf, 2009). En la presente investigación, se utilizó a la técnica del cuestionario, el mismo que permitió recolectar datos estadísticos con respecto a las relaciones familiares, conyugales y de apoyo profesional que se desarrollan tras el impacto del diagnóstico del autismo en un hijo. Dicha herramienta, sirve para adquirir información relevante con respecto a esta variable, que posteriormente permite al investigador procesar, comparar y analizar las

respuestas que brinda cada participante de la muestra seleccionada, en este caso los padres y madres de familia.

Entrevista en profundidad: Es definida como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra (entrevistado). La misma se basa en una guía de asuntos o preguntas en las que no se siguen necesariamente un orden porque se da la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información, es decir se da espacio a libre a la persona que habla, pero siempre enfocando el tema principal de la entrevista como también los objetivos de la investigación.

La entrevista es considerada como un instrumento de la psicología clínica que permite obtener datos de mayor riqueza y amplitud en relación al comportamiento total de un individuo, lo cual permite realizar un mejor estudio.

La finalidad de la entrevista a profundidad en esta investigación es la de corroborar los datos obtenidos en la aplicación de la escala de resiliencia, y así mismo identificar cuál es el factor que predomina en el desarrollo de la resiliencia de los padres y madres de familia de los niños diagnosticados por TEA.

4.3.3. Instrumentos

A continuación se desarrolla cada uno de los instrumentos utilizados en la investigación.

4.3.3.1 Escala de Resiliencia (RS)

La Escala de Resiliencia fue elaborada por Walnigd y Young en el año 1993, y fue traducida y adaptada por la Dra. Alicia Omar Investigadora de CONICET (Argentina), el año 2003; consta de 25 preguntas tipo Likert que permiten evaluar y determinar la capacidad de resiliencia de los individuos y consecuentemente las características positivas de su personalidad.

Consta de 25 reactivos, respecto de los cuales los encuestados deben indicar el grado de aprobación o desaprobación.

La escala presenta dos factores, que reflejan la definición teórica de resiliencia:

Factor I: “Competencia Personal”

Que indica auto-confianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío ingenio y perseverancia. Comprende 17 ítems.

Factor II: “Aceptación de uno mismo y de la vida”

Representa adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable.

Estos ítems reflejan la aceptación por la vida y un sentimiento de paz a pesar de la adversidad. Comprenden 8 ítems

Estos dos factores toman en consideración las siguientes características de resiliencia:

Confianza en sí mismo: Es la creencia en uno mismo y en sus propias capacidades; también es considerada como la habilidad de depender de uno mismo y de reconocer sus propias fuerzas y limitaciones.

Satisfacción personal: Está referida a comprender que la vida tiene un significado y evaluar las propias contribuciones.

Perseverancia: Está referida al acto de persistencia a pesar de la adversidad o desaliento: la perseverancia connota un fuerte deseo de continuar luchando para construir la vida de uno mismo, permanecer involucrado, y de practicar la autodisciplina.

Ecuanimidad: Considerada como la perspectiva balanceada de su propia vida y experiencias; connota la habilidad de considerar un amplio campo de experiencia y “esperar tranquilo” y, tomar las cosas como vengan; por ende se moderan las respuestas extremas a la adversidad.

Para su aplicación se presenta en una hoja los 25 reactivos que son afirmaciones referidas a la persona que contesta, y reflejan con exactitud las declaraciones hechas por los participantes.

Todos los ítems se basan en una escala de 5 puntos, a partir del puntaje 1 “Estar totalmente en desacuerdo” hasta el 5 “Estar totalmente de acuerdo.”

Los posibles resultados varían desde 25 puntos hasta 125 puntos, el mismo que es considerado como la puntuación más alta y se considera que la persona que lo obtiene presenta mayor nivel de resiliencia (Citado por, Dra. Alicia Omar Investigadora CONICET Argentina, 2003)

PUNTAJE DE CALIFICACIÓN DE LA ESCALA DE RESILIENCIA

| | |
|-----------|--------------------------------|
| 125 – 109 | Capacidad de resiliencia alta |
| 108- 87 | Capacidad de resiliencia media |
| 86-25 | Capacidad de resiliencia baja |

CONSTRUCTO EN LA ESCALA DE RESILIENCIA (Calificación por ítems)

| FACTOR I : COMPETENCIA PERSONAL | | | | | |
|--|----------------|--------------------------------|----------------|----------------------------|----------------|
| Constructo 1 | | Constructo 2 | | Constructo 3 | |
| <i>Confianza en sí mismo :</i> | | <i>Satisfacción personal :</i> | | <i>Sentirse bien solo:</i> | |
| Ítems | Puntaje | Ítems | Puntaje | Ítems | Puntaje |
| 3 | 5 | 4 | 5 | 5 | 5 |
| 17 | 5 | 6 | 5 | 12 | 5 |
| 18 | 5 | 8 | 5 | 13 | 5 |
| 21 | 5 | 10 | 5 | 19 | 5 |
| 24 | 5 | 11 | 5 | 16 | 5 |
| 25 | 5 | 14 | 5 | - | 5 |
| Total | 30 | | 30 | | 25 |

| FACTOR II ACEPTACIÓN DE SI MISMO Y DE LA VIDA | | | |
|--|----------------|---------------------|----------------|
| Constructo 4 | | Constructo 5 | |
| Perseverancia | | Ecuanimidad | |
| Ítems | Puntaje | Ítems | Puntaje |
| 1 | 5 | 9 | 5 |
| 2 | 5 | 20 | 5 |
| 7 | 5 | 22 | 5 |
| 15 | 5 | 25 | - |
| - | - | - | - |
| Total | 20 | | 20 |

4.3.3.2. Cuestionario sobre el Tipo de Relaciones Familiares, Conyugales y de Apoyo Profesional de los Padres de Niños Diagnosticados con TEA

La fuente del cuestionario es de elaboración propia, construida por la estudiante, como instrumento que permitió un mejor desarrollo, estudio y abordaje de la variable referente a las relaciones familiares, conyugales y de apoyo profesional que presentan los padres y madres de niños diagnosticados con autismo.

El cuestionario tiene como objetivo estudiar la estructura familiar y su dinámica, tras el diagnóstico del espectro autista, constituido por 17 preguntas cerradas, que presentan opciones múltiples, configuradas en base a la escala Likert para que los participantes puedan escoger la opción que consideren según su experiencia y punto de vista.

El cuestionario se encuentra dividido en tres grandes áreas cada una de las cuales, refleja los distintos tipos de relaciones, en cuanto a su estructura y dinámica.

A continuación se describe en que consiste cada área:

1. Área de las relaciones familiares

Tiene como objetivo el estudiar a la familia en su conjunto, en cuanto a la comunicación entre el núcleo familiar (madres, padres, hijos), la organización, participación y vínculos afectivos que se establecieron después del impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista. Está compuesta por 8 ítems, ubicados en la primera parte del cuestionario. El máximo puntaje obtenido en esta área es de 40 puntos y el mínimo es 8 puntos

2. Área de las relaciones conyugales

Tiene como objetivo estudiar la relación que se desarrolló entre los progenitores del niño diagnosticado con el trastorno del espectro autista, referido a los cambios que se generaron en la pareja, la comunicación, participación, apoyo etc. Está configurada por 5 ítems, el máximo puntaje que se puede obtener es de 25 puntos y el mínimo es de 5.

3.- Área de las relaciones de apoyo profesional

Tiene como finalidad abordar el vínculo que se crea con el profesional especialista, después de haber conocido el diagnóstico del autismo, haciendo énfasis en la importancia del apoyo que el mismo brinda al niño como al resto de los familiares, a fin de crear estrategias de superación, tomando en cuenta la comunicación, participación etc. Compuesta por 4 ítems, dando como puntaje máximo un resultado de 20 y como mínimo 4 puntos.

Para su aplicación se presenta en una hoja los 17 reactivos que son preguntas de tipo cerradas, las cuales cuentan con múltiples alternativas para responder que reflejan la perspectiva de la persona que contesta, y con exactitud las declaraciones hechas por los participantes.

Todos los ítems se basan en la siguiente escala de alternativas: muy buena, buena, regular, mala y muy mala, las cuales cuentan con una puntuación similar a la de la escala Likert, donde las puntuaciones se establecen en base a 5 puntos, a partir del puntaje “Muy bueno” hasta el 5 “Muy mala”

Los posibles resultados varían desde 17 a 85

Puntuación del cuestionario

| | |
|-----------|--------|
| Muy buena | 69-85 |
| Buena | 52—68 |
| Regular | 35-51 |
| Mala | 18 -34 |
| Muy mala | 17-4 |

El cuestionario, permitió la recolección de la datos por cada área, y posteriormente la sumatoria de las mismas para poder dar un resultado en su totalidad, es decir ofrece la posibilidad de realizar un sondeo general por cada una de las áreas de las relaciones dentro de la familia, y su vínculo luego de haber recibido el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista en el hijo. Igualmente permite observar la forma de relacionamiento de cada individuo, al igual que su modo de actuar.

La corrección y recogimiento de datos se realizó de acuerdo a las características de las opciones escogidas por cada sujeto para la posterior tabulación e interpretación.

4.3.3.3 Entrevista Sobre el Factor que Predomina en el Proceso de Resiliencia de los Padres de Niños Diagnosticados por el Trastorno del Espectro Autista

La fuente de la entrevista es de elaboración propia, realizada por la estudiante, como instrumento que permite un mejor desarrollo, estudio y abordaje de la variable referente a la resiliencia en los padres de familia de niños diagnosticados con autismo, que pertenecen a la Asociación ASPATEAC. La entrevista obtener información a mayor profundidad acerca de las experiencias personales de los progenitores que enriqueció los datos recolectados.

Se utilizó una guía de preguntas; el recurso primordial fue el dialogo y conversación. Posteriormente se realizó una interpretación cualitativa sobre las respuestas que proporcionaron los padres de familia, de los niños diagnosticados con TEA.

4.4 Procedimiento de la Investigación

1. Revisión bibliográfica y contactos con las personas vinculadas al estudio: Se revisó la literatura relacionada con el TEA desde el enfoque de la psicología clínica, como también investigaciones anteriores sobre el tema, al igual que se consultó a estudios realizados por profesionales que cuentan con el conocimiento especializado en el desarrollo de la resiliencia y los diversos factores que influyen en el mismo. Lo cual sirvió para la elaboración del marco teórico, y metodológico para fundamentar la investigación.

Así mismo se contactó a la “Asociación de Padres de Niños con Autismo de la Ciudad de Tarija , Provincia Cercado” (ASPATEAC), como también con las representantes, creadores y directoras de la fundación “TEAcompañó” de la ciudad de Tarija para conocer la cantidad de niños diagnosticados con autismo y todo lo referido al abordaje del tema tomando en cuenta la vivencia de los padres como punto de partida para conocer cuál es la realidad por la que pasa esta población en la ciudad de Tarija , acerca de sus luchas, necesidades y apoyo brindado.

Luego de haber logrado el acercamiento y contacto con la Asociación de Padres de niños con autismo de la ciudad de Tarija se coordinó con la Presidenta de dicha institución, para poder contactar a los padres de familia que se encontraban dispuestos a hablar de sus experiencias sobre el diagnóstico del autismo y de esa manera dar curso a la investigación

2. Prueba piloto: Se realizó la aplicación de los instrumentos, y técnicas seleccionados para probar su idoneidad en el tema de estudio seleccionado.

3. Selección de los instrumentos: En base a los datos arrojados por la prueba piloto se seleccionaron los instrumentos que permitieron medir los factores que influyen en el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres de niños con autismo. Esta recolección de datos se llevó a cabo por medio de la aplicación de las siguientes pruebas: Escala de Resiliencia de Wagnild y Young, en su versión adaptada por la Dra. Alicia Omar Investigadora de CONICET (Argentina) en el año 2003, Cuestionario sobre el tipo de relaciones familiares, conyugales y de apoyo profesional, entrevista a profundidad proceso de resiliencia de los padres de niños diagnosticados con el TEA.

4. Selección de la muestra de estudio: La muestra de estudio se seleccionó:

- a) **Por estratos:** Se conformaron listas separadas de los padres y madres de los niños con autismo, acerca del sexo, su estado civil.

5. Recojo de la información: Los instrumentos fueron aplicados en el siguiente orden:

Se aplicó primero la escala de resiliencia a los padres de familia, posteriormente se procedió a la aplicación del cuestionario sobre el tipo de relaciones familiares, conyugales y de apoyo que se dan tras el impacto del diagnóstico y finalmente se realizaron las entrevistas a profundidad partiendo de las vivencias cada uno de los padres y madres.

Los instrumentos fueron aplicados a diez padres y diez madres que forman parte de la Asociación de Padres de Niños Diagnosticados con Autismo y que accedieron a ser parte de la investigación

La aplicación se realizó de manera individual a cada uno de los participantes de la muestra.

6. Procesamiento de los datos: La escala y el cuestionario fueron corregidos y tabulados. Para el manejo de los mismos se utilizó el paquete SPSS. De cada objetivo se realizaron cuadros descriptivos (univariados) así como también correlacionales

(bivariantes) y tablas mediante las cuales se explican las frecuencias y los porcentajes obtenidos

7. Redacción del informe final: La redacción del informe final se realizó presentando tablas y gráficas de cada objetivo, así como su respectiva interpretación en base a la teoría consultada.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Una vez aplicados los instrumentos de recolección de información se procedió a realizar el análisis cuantitativo de los datos para dar respuesta a cada uno de los objetivos planteados en la investigación, para lo cual se recurrió al uso de cuadros y graficas que permitan observar los resultados obtenidos y hagan posible su explicación mediante el proceso de interpretación

Sin embargo, previo a analizar los objetivos, es importante mencionar que el primer cuadro hace referencia a los datos sociodemográficos: sexo, edad, estado civil y profesión, los cuales son considerados como datos generales pertenecientes a la muestra de estudio seleccionada.

Posteriormente se expone el análisis de los datos siguiendo el orden planteado en los objetivos específicos

5.1 Datos Sociodemográficos de la Muestra Seleccionada

CUADRO N°1 DATOS GENERALES DE LA MUESTRA

| SEXO | Fr | % |
|--|-----------|------------|
| Femenino | 10 | 50 |
| Masculino | 10 | 50 |
| TOTAL | 20 | 100 |
| EDAD | Fr | % |
| 20 A 29 AÑOS | 4 | 20 |
| 30 A 39 AÑOS | 9 | 45 |
| 40 A 49 AÑOS | 4 | 20 |
| 50 A 59 AÑOS | 3 | 15 |
| TOTAL | 20 | 100 |
| ESTADO CIVIL | Fr | % |
| Soltero/a | 1 | 5 |
| Casado/a | 12 | 60 |
| Divorciado/a | 5 | 25 |
| Concubinato | 2 | 10 |
| TOTAL | 20 | 100 |
| ESTUDIOS REALIZADOS / PROFESIÓN | Fr | % |
| Administración/Economía/Auditoría | 5 | 25 |

| | | |
|--------------------------------|-----------|------------|
| Salud (Enfermería/Veterinaria) | 2 | 10 |
| Ama de casa | 1 | 5 |
| Abogado | 2 | 10 |
| Universitario | 2 | 10 |
| Comerciante/Ventas | 2 | 10 |
| Ingeniería | 3 | 15 |
| Albañil | 1 | 5 |
| Profesor | 2 | 10 |
| TOTAL | 20 | 100 |

En el cuadro N° 1 se presentan los datos generales sobre la muestra seleccionada. Con respecto al sexo de los progenitores, se puede identificar que es una muestra homogénea en cuanto a que existe el 10% de padres y 10% de madres de familia que participaron de manera voluntaria en el estudio.

Es necesario señalar que los participantes presentan un rango de edad que va desde los 20 años hasta los 59, y de acuerdo al procesamiento de los datos de forma estadística se obtuvo que el 45% de los padres y madres de la muestra tienen una edad de 30 a 39 años ubicándose así en la categoría de adultos jóvenes, rango que prevalece en la muestra tomada.

Se destaca que de la muestra tomada para la investigación, el 60% de los padres y madres de familia, están casados en la actualidad, y que el 20% de los padres y madres atravesaron por divorcios y separaciones.

En cuanto a los estudios realizados/ profesión que presentan los padres y las madres de familia se identificó que en general la gran mayoría terminó los estudios escolares, y que la profesión que prevalece en ellos tiene que ver con la carrera de ciencias económicas englobando así: administración, economía y auditoría

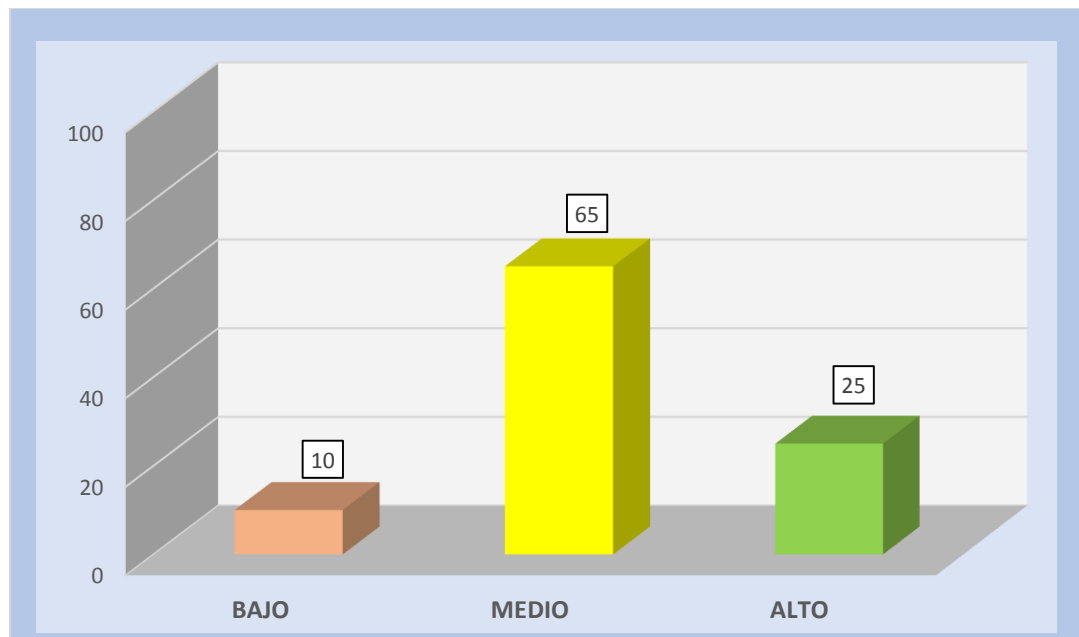
5.2 Análisis del Primer Objetivo

Objetivo.- Determinar la capacidad de resiliencia que presentan los padres de niños con el trastorno del espectro autista

CUADRO N° 2
Capacidad de Resiliencia de los padres y madres de familia de niños diagnosticados con TEA

| NIVEL | Fr | % |
|--------------|----|-----|
| BAJO | 2 | 10 |
| MEDIO | 13 | 65 |
| ALTO | 5 | 25 |
| TOTAL | 20 | 100 |

GRÁFICO N° 2
CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA



El gráfico N°2 presenta los datos estadísticos obtenidos sobre la capacidad de resiliencia que presentan los padres y madres de niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista. Se tiene como resultados que de los 20 sujetos que configuran la muestra total de la población, el 65% de los padres presentan una capacidad de resiliencia media, el 25% de los padres tienen una capacidad de resiliencia alta, y solo el 10% una resiliencia baja.

El 65% de los padres y madres se encuentran dentro del límite superior de la norma de la resiliencia (capacidad de resiliencia media), son individuos que poseen un perfil resiliente, mediante el cual desplegarán el factor que este más desarrollado de acuerdo a su personalidad y a la capacidad que tengan para el uso multifactorial de recursos que poseen, como también de las características subyacentes del proceso de desarrollo de la resiliencia.

Estos padres desarrollaron autoconfianza en ellos mismos, recurriendo a la configuración de nuevas estrategias para adaptarse a la condición del autismo, partiendo principalmente del reconocimiento de la fortaleza de la cual son portadores, desplegando una dinámica en la que los recursos personales, y sociales que se manifiestan interactuando de tal manera que constituyen una amalgama de posibilidades, que producen respuestas asertivas y satisfactorias que permiten no solo la solución de conflictos, sino también el desarrollo y potenciación de la auto confianza, autonomía, ingenio, poderío ,y perseverancia como también otras características presentes en el proceso de la resiliencia y se sustenta un enfoque positivo, que trata de buscar y ver oportunidades en medio de una adversidad.

Por otra parte, el 25% de los padres y madres calificaron por encima del límite superior, (resiliencia alta). De acuerdo a la literatura revisada, son percibidos como personas que adquirieron el desarrollo de mayores características positivas en su personalidad (autonomía, independencia, perseverancia, balance etc.) para enfrentar la condición que presentan sus hijos. Estos padres y madres tienen una mayor capacidad para hacer

uso de su perfil resiliente debido a la existencia y potenciación de características subyacentes en el proceso de desarrollo de la resiliencia, por lo que presentan una alta capacidad de competencia social, presentándose como individuos más activos socialmente, es decir individuos capaces de establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas, como también poseen una mayor capacidad y aptitud para brindarse a otros.

Por lo mencionado anteriormente se puede apreciar considerablemente, que estos padres tienen una mayor predisposición para ayudar a las demás personas, especialmente a padres que atraviesan por situaciones similares a las que ellos vivieron es decir, se convierten en individuos guías y referentes para otros padres de familia en el camino a recorrer sobre la condición del TEA. Brindando fuentes de información y de ayuda sobre las posibles alternativas a seguir en el tratamiento del autismo, como también usando sus experiencias personales, para colaborar con otras personas.

Estos padres son capaces de trazarse pasos viables y concretos hacia sus objetivos, los pequeños éxitos que puedan tener con respecto a sus hijos son fuente de orgullo y realización para seguir edificando con confianza e idoneidad. Presentando como características positivas en su personalidad que les permite actuar en función de sus necesidades, al igual que recurriendo a factores externos.

Los datos estadísticos obtenidos, se pueden profundizar por medio de las entrevistas realizadas a los padres de familia, en las que se percibe como respuesta general que pese a las adversidades que se les presento en la vida ellos y ellas refieren que *“el diagnóstico del autismo cambió mi forma de ver la vida”* y, desde que se dio dicho acontecimiento piensan que han crecido como personas, mencionando que *“en la vida siempre se puede salir adelante en cualquier situación, aunque al principio todo parezca devastador”*, señalando que el autismo les exigió *“mayor toma de responsabilidad y el alcance de una mayor madurez”*, es importante mencionar que

ambos tanto los padres como las madres al haber recibido el diagnóstico del autismo en sus hijos desarrollaron mayor solidaridad para con el prójimo.

Por todo lo señalado anteriormente se puede considerar que el crecimiento personal en cada uno de los padres, está íntimamente ligado al resultado del proceso de la resiliencia como menciona Edith Grotberg (1997) *“Capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”*

Por último se tiene que el 10% de los padres de familia presentan una resiliencia baja, lo que permite inferir que este sector de la muestra, presenta una baja tolerancia a la frustración, como también la falta de apoyo en su núcleo familiar. Son padres de familia que tienen un menor desarrollo de las características subyacentes del proceso de la resiliencia dentro de su perfil resiliente.

Se considera que estos padres presentan la falta de aceptación hacia la situación que les tocó atravesar, este hecho genera no puedan contar con el balance, flexibilidad y la capacidad para tomar decisiones, y el sentimiento de estar en paz a pesar de las adversidades.

5.3 Análisis del Segundo Objetivo

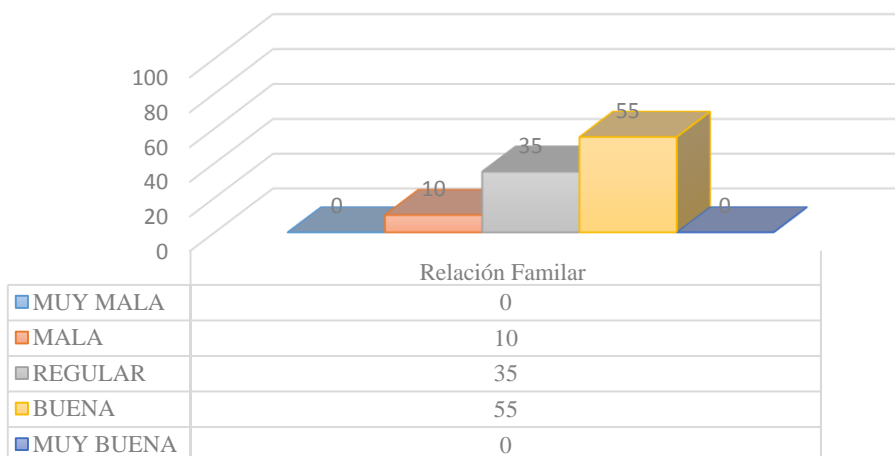
Objetivo.- Identificar el tipo de relación familiar, conyugal y de apoyo que se desarrolla tras el diagnóstico del espectro autista.

CUADRO N° 3
RELACIÓN FAMILIAR DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA
TRAS EL DIAGNÓSTICO DE UN HIJO CON TEA.

| ESCALA | Relación Familiar | |
|--------------|-------------------|------------|
| | F | % |
| MM | 0 | 0 |
| M | 2 | 10 |
| R | 7 | 35 |
| B | 11 | 55 |
| MB | 0 | 0 |
| TOTAL | 20 | 100 |

MM= Muy Mala M =Mala R=Regular B=Buena MB=Muy Buena

GRÁFICO N°3
Relación familiar de los padres y madres de familia tras el diagnóstico de un hijo con TEA.



En el gráfico N°3 se presentan los datos obtenidos respecto a la relación familiar y la dinámica que se genera en ella tras el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista en un hijo. Es necesario mencionar que los resultados permiten realizar una exploración acerca de los vínculos afectivos que se establecen entre los padres y madres de familia, con el resto de los integrantes de la misma, puesto que como ya se ha mencionado la condición del autismo, presenta una reorganización o reconfiguración en la vida del individuo, y del conjunto familiar.

Se tiene como resultado que de la muestra total de la población, el 55 % de los padres y madres afirman haber desarrollado una *buena* relación familiar, el 35% de los participantes afirman que han desarrollado una relación *regular* y el 10% consideran haber desarrollado una *mala* relación.

El 55% de los padres y madres de familia tras haber recibido el diagnóstico del autismo presentan una buena relación familiar, lo cual significa que ellos presentan una buena cohesión entre sus miembros, debido a que tienen una alta capacidad para vincularse afectivamente con los integrantes de la misma respondiendo a sus necesidades mediante el uso de su inteligencia emocional, para reconocer emociones y manejarlas, desarrollando así una mejor comunicación y participación.

Además, ellos afirman haber recibido un alto apoyo por parte de su familia extensa (abuelos/abuelas) que se convirtió en un recurso potencial de sostén y de ayuda en cuanto al manejo y organización de las rutinas u horarios en su hogar.

Por otra parte el 35% de los padres y madres consideran que la relación que se ha desarrollado con su familia tiende a ser regular, presentan un grado más bajo de adaptación para realizar cambios en su hogar y en la modificación de rutinas y actividades, también tienen cierta dificultad para lograr que sus familiares puedan establecer una buena comunicación entre ellos debido a que no cuentan con un conocimiento a profundidad de lo que es el trastorno del espectro autista, por lo cual la

participación en el tratamiento se da en un menor grado, al igual que el apoyo que reciben por parte de la familia extensa haciendo que estos padres y madres tengan que recurrir a otras fuentes de apoyo para hacer frente a la condición del autismo

Finalmente el 10% de los padres y madres presentan una mala relación familiar, los cuales afirman que después de recibir el diagnóstico del autismo las interacciones que se dieron con los integrantes su familia atravesaron por grandes cambios, provocando aislamientos y distanciamientos en sus relaciones afectivas, dificultades para entablar una buena comunicación, poca colaboración para el desarrollo de nuevas actividades, baja aceptación con respecto a la condición del autismo, y poca satisfacción personal para el establecimiento de relaciones interpersonales adecuadas, inseguridad y altos sentimientos de soledad.

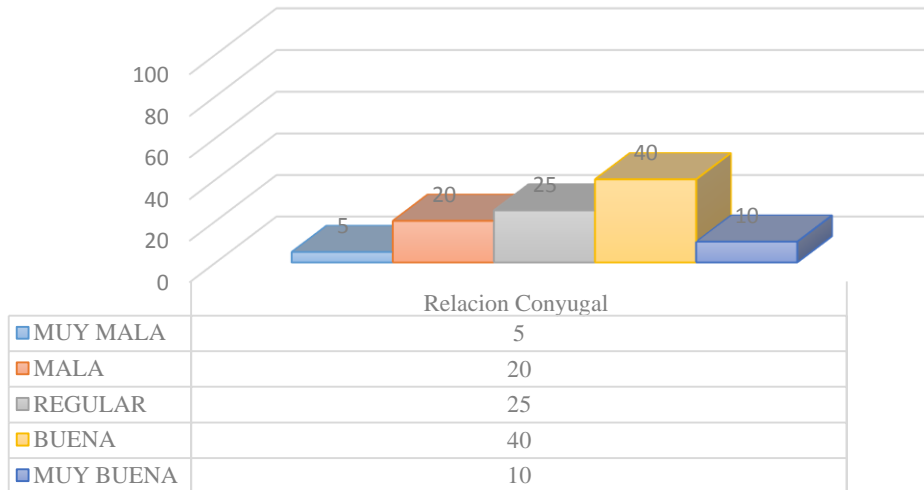
CUADRO N° 4

RELACIÓN CONYUGAL DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA TRAS EL DIAGNOSTICO DE UN HIJO CON TEA.

| ESCALA | Relación Conyugal | |
|--------------|-------------------|-----|
| | F | % |
| MM | 1 | 5 |
| M | 4 | 20 |
| R | 5 | 25 |
| B | 8 | 40 |
| MB | 2 | 10 |
| TOTAL | 20 | 100 |

MM= Muy Mala M =Mala R=Regular B=Buena MB=Muy Buena

GRÁFICO N°4 RELACIÓN CONYUGAL DE LOS PADRES Y MADRES DE LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA



En el gráfico N°4 se presentan los datos obtenidos respecto a la relación conyugal y la dinámica que se genera entre el padre y la madre del niño tras el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista en un hijo, estos resultados permiten realizar una exploración acerca de los vínculos afectivos que se establecen entre los progenitores del niño e interacciones que resultan.

La presencia del diagnóstico del trastorno del espectro autista en un hijo produce generalmente, un impacto en el plano conyugal, los efectos que resulten en la relación de los padres podrán ser positivos o negativos, lo cual dependerá en gran medida de la capacidad de adaptación para las nuevas situaciones, la comunicación, compromiso y participación establecidas entre ambos, en todos los aspectos mencionados se encuentra involucrada la capacidad de resiliencia como recurso que permite hacer frente a las situaciones adversas, permitiendo a los individuos fortalecerse a partir de ellas, teniendo como resultado la reestructuración psicológica de cada uno como también de lazos afectivos.

Se tiene como resultado que de la muestra total de la población, el 40 % de los padres y madres afirman haber desarrollado una *buena* relación conyugal, el 25% de los participantes afirman que han desarrollado una relación *regular*, el 20% consideran haber desarrollado una *mala* relación, el 10% de los participantes afirman haber desarrollado una muy *buena* relación y el 5% de los padres y madres afirman haber desarrollado una *muy mala* relación.

El 40 % de los padres y madres de familia tras haber recibido el diagnóstico del autismo presentan una buena relación conyugal, ambos progenitores por medio del desarrollo de los componentes de la resiliencia que se refieren a la competencia personal y satisfacción personal lograron alcanzar cierta armonía en sus vínculos afectivos llegando a un equilibrio entre la relación parental y la conyugal, teniendo capacidad para comunicarse con facilidad, demostrar empatía, afecto como respuesta al progenitor de sexo opuesto, son capaces de afrontar diferentes situaciones tomando en cuenta la opinión de la otra persona lo cual les proporciona confianza, y mayor eficacia para la toma de decisiones y resolución de conflictos que puedan presentarse en su vida.

La resiliencia ha actuado como medio de transformación de los vínculos que se dan entre los progenitores después del diagnóstico del TEA en un integrante de la familia, aportando al desarrollo y potenciación de características positivas en la personalidad de los padres y madres que permitieron la reconfiguración de planes, metas objetivos, en vías de alcanzar una visión compartida del sentido de propósito y futuro, en la que la acción de cada uno contribuye al aumento de la auto aceptación, autonomía, flexibilidad y balance para vida del otro.

También se tiene como resultado que el 25% de los padres y madres presentan una relación conyugal que tiende a ser regular, lo que permite identificar que los vínculos que se han establecido entre los progenitores ha pasado por desequilibrios donde la comunicación entre la pareja, para la toma de responsabilidades, tareas en el hogar y en el desarrollo de diversas estrategias para hacer frente a la condición del autismo ha

provocado crisis tanto en su vida familiar como en la relación conyugal, pero gracias a la cohesión que tienen, como también el apoyo de su familia extensa y el desarrollo características adquiridas por medio del proceso de resiliencia, como ser; la perseverancia, ingenio y poderío para la resolución de problemas han podido hacer frente a tales situaciones, sintiéndose capaces para actuar de manera conjunta en el establecimiento de metas y objetivos a lograr y la participación en cuanto a la búsqueda de soluciones.

Es importante señalar que el 20% de los padres y madres de familia desarrollaron una mala relación conyugal, como ya se ha mencionado el impacto del diagnóstico es una situación que provoca un gran impacto emocional en los progenitores del niño, a los cuales se les presenta una nueva realidad, muy poco esperada; los efectos pueden ser tomados como un punto de crisis que rompe con la estabilidad que existía, presentando nuevos retos y exige una mayor responsabilidad, como madurez para ambos, aparecen conflictos en la relación de pareja que anteriormente no existían, ya sea por la no aceptación de la condición de autismo o la mala comunicación que pueden tener para actuar en conjunto y llegar a un entendimiento.

De acuerdo a la literatura revisada, en el caso de este grupo de progenitores se puede identificar que la crisis que representa para ellos el autismo, dificulta el desarrollo de la resiliencia, puesto que ambos asumen o toman perspectivas muy disímiles, que generan un alto nivel de reproches, intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia, dando como resultado el distanciamiento de la pareja, la poca aceptación de sí mismos y poca adaptabilidad para el desarrollo de una vida estable y balanceada.

Se identificó que solo el 10% de los padres y madres tras el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista en su hijo presentan y han podido desarrollar una muy buena relación conyugal, es decir este grupo de participantes de la muestra tomada, alcanzaron un alto grado de resiliencia, que fue tomado como instrumento para lograr una transformación y reconfiguración en cuanto al crecimiento personal, como en la relación con familiar y conyugal, es decir, que los lazos establecidos entre ambos son más potentes y fuertes permitiendo que el apoyo entre las dos personas se conforme de

una manera que genere un alto sentimiento confianza en sí mismos y aceptación que les permitió analizar las adversidades desde distintas perspectivas y el desarrollo de una vida que no solo se centra en alcanzar las metas propuestas sino en los reconocimientos y los aportes que brindan cada uno para alcanzar la estabilidad respetando la individualidad del otro, pero al mismo tiempo fusionándose como un equipo que trabaja de manera complementaria día a día para hacer frente a las adversidades.

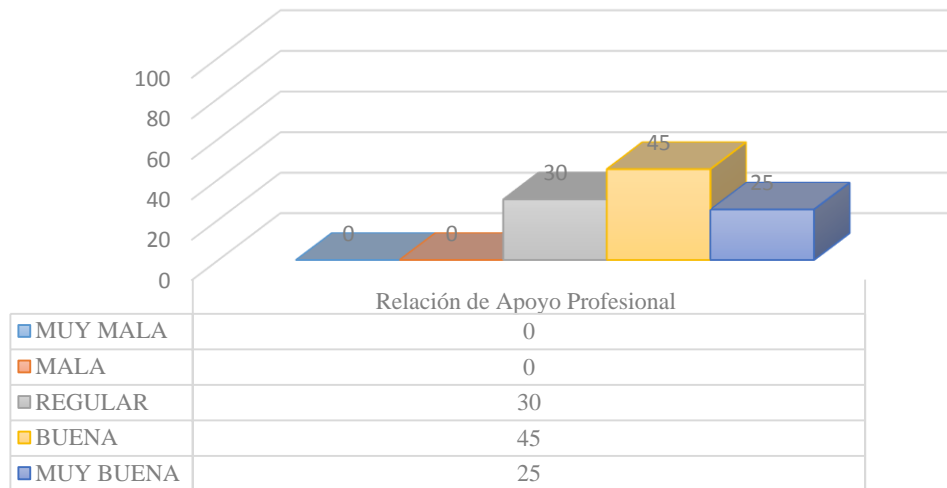
Finalmente se tiene que el 5% de los padres y madres de familia desarrollaron una muy mala relación conyugal, en este grupo de participantes de la muestra se encuentran aquellos individuos que a través de divorcios, separaciones y personas solteras, por lo que se puede señalar que son individuos que no han podido alcanzar ninguna estabilidad en la relación que mantenían con el progenitor/a del niño, optando por romper el vínculo afectivo que se había creado anteriormente, asilarse, esto se encuentra comprometido con una baja aceptación de sí mismos y de la vida como también un menor grado de compromiso y perseverancia, nula participación y contención emocional.

**CUADRO N° 5
RELACIÓN DE APOYO PROFESIONAL**

| ESCALA | Relación de Apoyo Profesional | |
|--------------|-------------------------------|-----|
| | F | % |
| MM | 0 | 0 |
| M | 0 | 0 |
| R | 6 | 30 |
| B | 9 | 45 |
| MB | 5 | 25 |
| TOTAL | 20 | 100 |

MM= Muy Malo M =Malo R=Regular B=Buena MB=Muy Buena

GRÁFICO N°5 RELACIÓN DE APOYO PROFESIONAL



En el gráfico N°5 se presentan los datos obtenidos con respecto a la relación de apoyo profesional que reciben los padres y madres de los niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista. es necesario mencionar, que estos resultados permiten realizar una exploración acerca de diferentes vínculos que se crean entre los padres de familia y los profesionales que se encargaran de colaborar en todo momento en la atención, trato y cuidado de sus hijos en vías a buscar soluciones y un desarrollo progresivos de acuerdo a las características particulares que se identifiquen en cada caso, puesto que como ya se ha hecho referencia a que la condición del autismo de un niño es único y particular al igual que el manejo que vayan a tener los padres sobre el mismo.

Se considera que el apoyo y la presencia de los profesionales especializados sobre el trastorno del espectro autista en la vida de los padres es muy importante puesto que dichos especialistas llegarán a cumplir el rol de guías, orientando al grupo familiar, en los pasos a seguir, además de encargarse de brindar contención emocional a los familiares del niño especialmente al padre y a la madre del mismo, actuando como un soporte de ayuda y colaboración, con respecto a los diferentes caminos a seguir,

estableciendo un vínculo muy estrecho que pasaría a constituirse en un equipo de trabajo constante.

Se tiene como resultado que de la muestra total de la población, el 45% de los padres y madres de familia desarrollaron una *buena* relación de apoyo profesional, el 30% de los participantes desarrollaron una relación de apoyo profesional *regular* y el 25% desarrollaron una *muy buena* relación de apoyo profesional.

El 45% de los padres y madres de familia tras haber recibido el diagnóstico del autismo tienen una buena relación de apoyo profesional, lo cual significa que ellos contaron con una buena guía por parte de los profesionales especializados en el tema, que les ayudó a la creación de distintas modalidades de comunicación, y participación con respecto a la atención de sus hijos, llegando a considerar a los profesionales como guías para la adquisición de nueva información que permita adaptarse a nuevas situaciones, además estos padres consideran que el apoyo que han recibido por parte de los especialistas puede ver ser visto como la creación de vínculo que es necesario puesto que no solo cumplen el papel de guía si no que les permitía descargar sus emociones, sentimientos y preocupaciones con respecto a la condición de su hijo, y sentirse seguros al momento de tomar decisiones, como también para la resolución de problemas.

Por otra parte el 30% de los padres y madres consideran que la relación de apoyo profesional que presentan tiende a ser regular, por lo que se considera que estos padres de familia no han recibido un grado de ayuda y apoyo por los diferentes profesionales que les permita sentirse satisfechos y plenamente cómodos con la atención que recibieron sus hijos, considerando que la asistencia por parte de diferentes profesionales no fue del todo buena, y la más adecuada información o guía, además que presentaron dificultades para comunicarse claramente, haciendo que se sientan inseguros y desconfiados al momento de tomar decisiones y establecer un buen vínculo con dichos profesionales.

Además es necesario tomar en cuenta que estos padres de familia consideran que para poder llegar a tener el diagnóstico del trastorno autista es un largo peregrinaje, fuertemente desgastante y cansador porque en la ciudad de Tarija no se cuenta con un buen manejo del tema, y con especialistas que se encarguen de brindar contención emocional y psicológica a todo el grupo familiar, enfocándose solo en el niño que presenta la condición y no en el resto de las personas del grupo familiar.

Finalmente el 10% de los padres y madres tienen una muy buena relación de apoyo profesional, lo que representa que estos padres de familia tras haber recibido el diagnóstico de su hijo, y principalmente entre las estrategias de adaptación a las que recurrieron se centra principalmente en el encuentro de un profesional capacitado de manera tal que permitió que ellos puedan contar con un alto manejo de información, de además de recibir una alta contención emocional, el hecho de sentirse apoyados en cada momento de su vida lo cual hizo que este grupo de padres presenten una alta confianza y satisfacción personal, como medio que tiene que ver con la resiliencia, la cual les permitió establecer vínculos más sanos y estables, y la capacidad de elegir con un mayor criterio.

Es de fundamental importancia señalar que desde el punto de vista del enfoque de la resiliencia se puede considerar al apoyo y presencia de los profesionales especializados, como una tercera persona, denominada “mano amiga” que cobra vital importancia en el proceso de desarrollo de la resiliencia y ayuda al individuo en la adquisición de un mayor o menor grado de la misma.

5. 4. Análisis del Tercer Objetivo

Objetivo.- Establecer diferencias entre el factor de competencia personal y el factor de aceptación de sí mismo y de la vida en la capacidad de resiliencia de los padres de familia de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista

CUADRO N° 6

FACTOR I: COMPETENCIA PERSONAL DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA

| ESCALA | Confianza en Sí Mismo | | Satisfacción Personal | | Sentirse Bien Solo | |
|--------------|-----------------------|-----|-----------------------|-----|--------------------|-----|
| | F | % | F | % | F | % |
| TD | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ED | 0 | 0 | 1 | 5 | 0 | 0 |
| D | 4 | 20 | 1 | 5 | 2 | 10 |
| DA | 9 | 45 | 17 | 85 | 16 | 80 |
| TA | 7 | 35 | 1 | 5 | 2 | 10 |
| TOTAL | 20 | 100 | 20 | 100 | 20 | 100 |

TD= Totalmente en Desacuerdo ED= En Desacuerdo D= Dudoso DA= De Acuerdo TA= Totalmente de Acuerdo

GRÁFICO N°6
FACTOR I: COMPETENCIA PERSONAL DE LOS PADRES Y MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA



En el gráfico N°5, se presentan los datos que corresponden al factor de competencia personal, el cual de acuerdo a la escala de resiliencia (RS) elaborada por Wagnild y Young en el año 1993 y traducida por la Dra. Alicia Omar investigadora de CONICET (Argentina) en el año 2003, es explicado como una variable elemental en la valoración de las características que se encuentran en el proceso de desarrollo de la resiliencia, por lo cual se afirma que es importante el estudio y análisis de dicho componente al momento de realizar la valoración de la capacidad de resiliencia en los padres y madres de familia de los niños diagnosticados con TEA.

El factor de competencia personal comprende los constructos que corresponden a: *la confianza en sí mismos, la satisfacción personal y el sentirse bien solo*, que se detallan a continuación:

El primer constructo se refiere a *la confianza en sí mismo* que presentan los padres y las madres, trata sobre la habilidad de depender de uno mismo y de reconocer sus propias fuerzas y limitaciones.

Se tiene como resultado que de la muestra total de la población, el 45% de los padres de familia afirman *estar de acuerdo* con la confianza que tienen en ellos mismos, afirman tener una imagen positiva de sí mismos, que les proporciona seguridad para la toma de decisiones, como también les permite que puedan adaptarse a nuevas

situaciones, puesto que afirman tener la capacidad para manejarse y afrontar diferentes eventualidades valiéndose por ellos mismos y pensando que la creencia que tienen en ellos mismos les dará la energía como la capacidad para superar dificultades

El 35% de los padres de familia afirman estar *totalmente de acuerdo* con la confianza que tienen en ellos mismos, se considera que estos padres y madres presentan un mayor conocimiento acerca sus propias capacidades y de fortaleza de la cual son portadoras para hacer frente al diagnóstico del TEA en sus hijos. Son individuos que afirman haber desarrollado una alta creencia en sí mismos, que les permite tener mayor criterio e independencia, además de resolver creativamente los problemas que se presentan en su vida, como también pueden identificar sin dificultad cuáles son sus prioridades, objetivos y lo que se requiere para alcanzarlos.

Finalmente el 20% de los padres de familia realizaron una valoración en la categoría *dudoso* sobre la confianza que consideran tener en ellos mismos, estos padres y madres afirman que no se sienten seguros de sí mismos para tomar decisiones y para resolver creativamente los problemas o dificultades que se les puedan presentar. Esta inseguridad no les permite alcanzar un sentimiento de paz a pesar de la adversidad, por ende el desarrollo de una perspectiva de vida estable para ellos es un desafío.

Además son personas que tienden a dudar de sus capacidades para valerse por sí mismos, o para poder alcanzar objetivos que se hayan propuesto, puesto que tienen un menor desarrollo de autonomía e independencia.

El segundo constructo se refiere a la *satisfacción personal*, trata sobre la convicción que puede tener un individuo acerca de que la vida tiene un propósito, y brinda la posibilidad de evaluar las propias contribuciones como también la creencia de que existe algo por lo cual vivir.

Se tiene como resultado que el 85 % de los padres y madres de familia consideran *estar de acuerdo* con la satisfacción personal que han desarrollado, son individuos que afirman tener una alta convicción sobre que su vida tiene un propósito y que existe algo por lo cual vivir.

Estos padres y madres para afrontar el diagnóstico del autismo en sus hijos han creado diferentes estrategias que les permitan adaptarse favorablemente, contando con una mayor disciplina para la distribución de sus actividades diarias.

Son individuos, que ha incorporado nuevas maneras de desenvolverse en la vida, lo cual implica una reestructuración en la forma de manejarse con respecto a determinadas situaciones modificando su ritmo de vida y desarrollo personal con respecto al desempeño laboral o logro profesional, pero que a pesar de esas renunciaciones presentan un sentimiento de orgullo por haber conseguido cosas en la vida, especialmente hablando de los logros y avances de sus hijos desde la etapa en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.

A pesar de que saben que tienen que seguir trabajando muchos aspectos, estos padres afirman tener la convicción de que aunque no se conozcan todas las respuestas, uno puede encontrarlas y buscarlas teniendo como referencia los propios conocimientos, la puesta en marcha del ingenio, poderío y perseverancia propias.

El tercer y último constructo se refiere a *sentirse bien solo*, analiza la creencia de que la trayectoria de cada individuo es única, refiriéndose a la soledad existencial en la cual se encuentra el sentimiento de ser único y de la libertad.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede identificar que el 80% de los padres de familia manifestaron *estar de acuerdo* con el hecho de sentirse bien solos, lo cual refleja que son individuos que se consideran a sí mismos capaces de superar momentos difíciles porque ya antes han pasado por dificultades.

Presentan una perspectiva positiva en la forma de ver y manejar las cosas, concentrándose en lo que pueden hacer para aportar a la solución de conflictos, y dejando de sobre analizar las situaciones que no pueden resolver, por lo que afirman haber tomado al diagnóstico del autismo en sus hijos como una experiencia que les ha permitido comprender que cada persona es única, y que a lo largo de vida algunas experiencias pueden ser compartidas mientras otras deben afrontarse en soledad

proporcionándoles un fuerte sentido de libertad en cuanto al manejo de toma de decisiones, autonomía, e independencia y control de sus emociones.

En cuanto al Factor I de Competencia Personal, gracias a los resultados obtenidos y al respectivo análisis de cada uno de los constructos que lo conforman. Se puede observar que los padres de familia de los niños diagnosticados con autismo han desarrollado un alto grado de satisfacción personal, y sentimiento de ser únicos (sentirse bien solo), que favorece al desarrollo de la resiliencia.

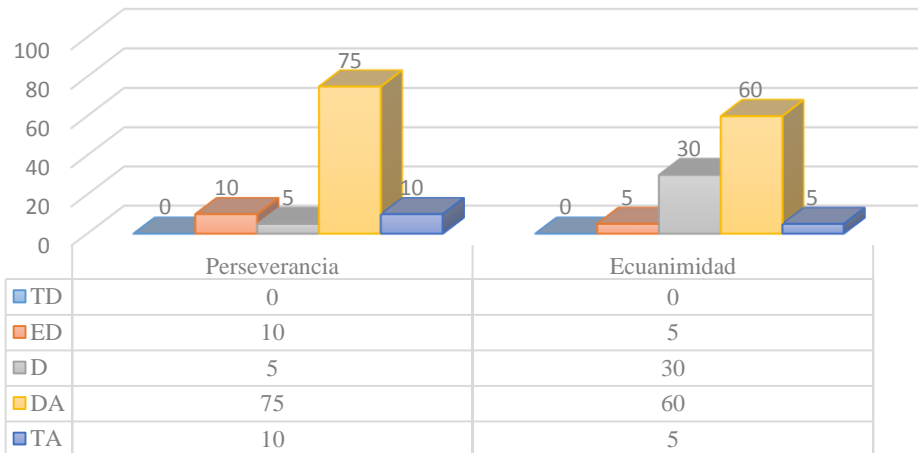
La mayoría de los padres y madres de familia presentan confianza en sí mismos para hacer frente a las adversidades, adquiriendo una nueva forma de ver y entender su vida, enfocándose en las oportunidades y basándose en sus fortalezas más que en el análisis de los puntos débiles, lo cual les permite elegir con mayor criterio, capacidad e independencia su modo de vida, como también comprender el funcionamiento de la sociedad en la que se encuentran incorporados, y los cambios que pueden darse en la misma.

CUADRO N° 7
FACTOR II: ACEPTACIÓN DE SÍ MISMO Y DE LA VIDA DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA

| ESCALA | Perseverancia | | Ecuanimidad | |
|--------------|---------------|-----|-------------|-----|
| | F | % | F | % |
| TD | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ED | 2 | 10 | 1 | 5 |
| D | 1 | 5 | 6 | 30 |
| DA | 15 | 75 | 12 | 60 |
| TA | 2 | 10 | 1 | 5 |
| TOTAL | 20 | 100 | 20 | 100 |

TD= Totalmente en Desacuerdo ED= En Desacuerdo D= Dudoso DA= De Acuerdo TA= Totalmente de Acuerdo

GRÁFICO N°7
FACTOR II: ACEPTACIÓN DE SÍ MISMO Y DE LA VIDA DE
LOS PADRES Y MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS
CON TEA



En el gráfico N°7, se presentan los datos que corresponden al factor de aceptación de sí mismo y de la vida, el cual de acuerdo a la escala de resiliencia (RS) elaborada por Wagnild y Young en el año 1993 y traducida por la Dra. Alicia Omar investigadora de CONICET (Argentina) en el año 2003, es explicado como la segunda variable elemental en la valoración de las características que se encuentran en el proceso de la resiliencia, por lo cual se afirma que es importante el estudio y análisis de dicho componente al momento de realizar la valoración de la capacidad de resiliencia en los padres y madres de familia de los niños diagnosticados con TEA.

El factor de aceptación de sí mismo y de la vida comprende los constructos que corresponden a: *perseverancia* y *ecuanimidad* que se detallan a continuación:

El constructo de *perseverancia*, explica sobre la disposición a persistir involucrados a pesar de la adversidad o el desánimo para reconstruir la propia vida y continuar implicado.

Se tiene como resultado que de la muestra total de la población, el 75% de los padres y madres de familia, señalan *estar de acuerdo* con la perseverancia que tienen, estos padres y madres, presentan como característica el desarrollo de un alto deseo de persistir en la lucha a pesar de la adversidad y continuar implicados, centrando sus esfuerzos en la búsqueda de alternativas como de oportunidades planteándose pasos viables y concretos que los ayuden a dirigirse hacia sus objetivos.

La perseverancia es un pilar y actúa como soporte en la vida de estos padres puesto que la misma hace que en la gran mayoría de ellos exista el deseo de seguir luchando y permanezcan involucrados, siendo actores de sus propias vidas, mediante la práctica de la iniciativa activa y personal y no así en la espera pasiva de que ocurran los eventos. Es decir, para la adaptación de la condición del autismo, ellos toman a la perseverancia como su punto de partida, a través del cual han podido comprender que los pequeños éxitos son fuente de orgullo y realización para seguir edificando con confianza e idoneidad.

Son padres y madres que pueden seguir un plan hasta el final, manteniendo el interés en el progreso de sus hijos, recurriendo a diferentes recursos en cuanto al tratamiento, modelos de intervención, conocimientos y estrategias para poner en práctica y así crear las condiciones que favorezcan al desarrollo de una vida “normal”

El constructo de *ecuanimidad*, trata sobre el desarrollo de una perspectiva equilibrada de la propia vida y de las experiencias.

De acuerdo a los resultados obtenidos se identificó que de la muestra total de la población el 60% de los padres y madres consideran *estar de acuerdo* con la ecuanimidad que tienen, lo que significa que estos individuos presentan un mayor desarrollo de flexibilidad y balance en su comportamiento y actitudes.

Estos padres para adaptarse a la condición del autismo han recurrido a la reconfiguración de sus metas, sueños e ideales, y expectativas, mediante la flexibilidad una estrategia que hizo posible el afrontamiento de las situaciones adversas en su vida.

La flexibilidad que ellos han alcanzado, les permitió realizar cambios, el nuevo reparto de tareas y de roles y un cierto grado de equilibrio psicológico o emocional para comprender la situación que se les presento y a partir de ella, plantearse nuevas formas de hacer frente a la crisis por la que estaban atravesando, empleando recursos internos y externos.

También es necesario mencionar que para poder tener una perspectiva de vida estable, el balance es una característica que los padres y madres de familia presentan, ya que los mismos afirman tener la capacidad de manejar muchas cosas al mismo tiempo en su rutina diaria, además; de que afirman tener la capacidad para analizar su situación en términos de desafíos, restricciones y recursos para luego concentrarse en sacar el mayor provecho de las opciones con las que cuentan.

Por otra parte se obtuvo como resultado que el 30% de los padres de familia calificaron en la categoría *dudoso* con respecto a la ecuanimidad, por lo que se considera que estos padres y madres de familia, presentan cierta dificultad para poder adquirir una perspectiva de vida estable con balance y flexibilidad, debido a que presentan un menor grado de adaptabilidad sobre la condición del autismo de sus hijos, y una menor capacidad para desarrollar diversas estrategias de afrontamiento ante esta situación.

En cuanto al Factor II de Aceptación de sí mismo y de la vida, gracias a los resultados obtenidos y al análisis de cada uno de los constructos que lo conforman, se puede observar que los padres y madres de familia de los niños diagnosticados con autismo tienen como característica esencial a la perseverancia, la cual es considerada como un elemento clave en el proceso de desarrollo de la resiliencia puesto que proporciona a los individuos al desarrollo de un sentido de autonomía y eficacia propia, orientándolos hacia la creencia de que aunque el presente no sea tan positivo es posible vislumbrar un futuro mejor, gracias a la iniciativa activa y el camino recorrido en dirección hacia los objetivos, la motivación para los logros y un sentido de anticipación y coherencia.

En cuanto al constructo que se refiere a la *ecuanimidad* se puede identificar que los padres y madres de familia de los niños diagnosticados con el trastorno del espectro

autista, connotan cierta dificultad en el desarrollo de un equilibrio emocional, es decir, a pesar de presentar un alto grado de perseverancia, no reflejan un sentimiento de paz cuando se trata de percibir el futuro de sus hijos, presentando inseguridad o temor a situaciones que puedan ocurrir cuando ellos ya no se encuentren presentes.

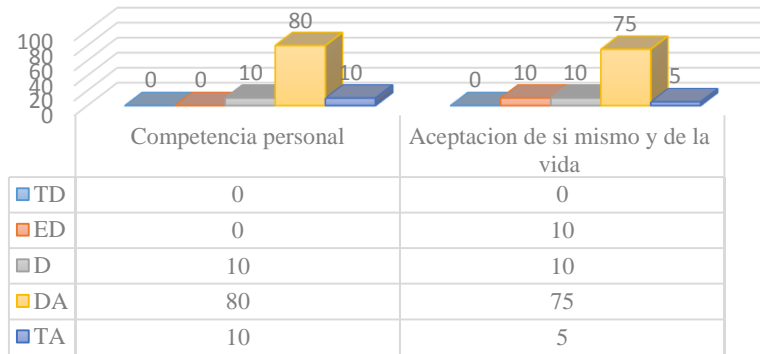
5.5 Análisis del Cuarto Objetivo

Objetivo.- Determinar el factor que predomina en el proceso de resiliencia de los padres de familia

CUADRO N°8
RELACIÓN ENTRE EL FACTOR DE COMPETENCIA PERSONAL Y
ACEPTACIÓN DE SI MISMO Y DE LA VIDA DE LOS PADRES DE
FAMILIA DE LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA

| ESCALA | FACTOR I | | FACTOR II | |
|--------------------------|----------------------|-----|-------------------------------------|-----|
| | COMPETENCIA PERSONAL | | ACEPTACIÓN DE SÍ MISMO Y DE LA VIDA | |
| | Fr | % | Fr | % |
| TOTALMENTE EN DESACUERDO | -- | -- | -- | -- |
| EN DESACUERDO | -- | -- | 2 | 10 |
| DUDOSO | 2 | 10 | 2 | 10 |
| DE ACUERDO | 16 | 80 | 15 | 75 |
| TOTALMENTE DE ACUERDO | 2 | 10 | 1 | 5 |
| TOTAL | 20 | 100 | 20 | 100 |

GRÁFICO N°8
FACTOR DE COMPETENCIA PERSONAL Y FACTOR DE
ACEPTACION DE SÍ MISMO Y DE LA VIDA DE LOS
PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON
TEA



En el grafico N° 7 se presentan los datos estadísticos que permiten el análisis e identificación del factor que predomina en el proceso de desarrollo de resiliencia de los padres de familia de los niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista.

Walnigd y Young mencionan que : “ *Los dos grandes factores que intervienen en el proceso de desarrollo de la resiliencia son: la Competencia Personal y la Aceptación de la vida y de sí mismo, cada uno abarca una dimensión diferente en el estudio de la estructura psicológica de la persona, como también están estructurados en base a una serie de características, habilidades y aptitudes que hacen referencia a los recursos con los que cuenta un individuo al momento de hacer frente a las adversidades*” (Walnigd y Young,1993,165).

De la muestra total de la población se obtuvo como resultado que los padres y las madres de familia de los niños diagnosticados con autismo, presentan un porcentaje del 80% con respecto a *estar de acuerdo* con el factor de competencia personal (*Confianza en sí mismo, Satisfacción personal y sentirse bien solo*) y un 75% sobre *estar de acuerdo* con la aceptación de sí mismos y de la vida (*Perseverancia y Ecuanimidad*).

Por lo mencionado anteriormente, y de acuerdo a los resultados obtenidos se identifica que los padres de familia presentan un mayor porcentaje y desarrollo del factor de

competencia personal, el mismo hace referencia al conjunto de recursos psicológicos que los individuos ponen en manifiesto para dirigirse, controlarse y organizarse a sí mismos dentro de las normas de la sociedad. En otras palabras, es el potencial para dirigir las tareas, las interacciones con el ambiente y las conductas personales que se requieren para la conducta eficiente.

El hecho de que estos padres y madres presenten un porcentaje más alto en el factor de competencia personal, afirma el hecho de ser personas que tienen la capacidad de responder de manera más eficaz a las exigencias que la vida les pueda presentar.

Son padres y madres que presentan un mayor compromiso de sus propios actos lo cual hace que presenten una mayor autonomía en cuanto al manejo y toma de decisiones, como también tienen conocimiento de sus propios recursos para crear una amalgama de características positivas en el proceso de la resiliencia que les permita hacer frente y producir respuestas asertivas y satisfactorias porque creen en ellos mismos, son capaces de sentirse bien solos y se sienten satisfechos por su desarrollo personal.

Los datos estadísticos obtenidos, se pueden relacionar con las entrevistas a profundidad realizadas con los padres de familia debido a que las mismas permiten un análisis cualitativo acerca de las actitudes y respuestas que proporcionan ante las preguntas que están formuladas de manera tal que guardan relación con cada uno de los factores que hacen posible que se obtenga información a mayor profundidad partiendo de las experiencias personales de cada uno de estos padres.

Las entrevistas a profundidad refuerzan el dato estadístico obtenido sobre que, en los padres de familia de los niños diagnosticados con el trastorno autista, el factor de competencia personal es el que predomina, lo cual se puede identificar por medio de las expresiones utilizadas por los mismos para dar respuestas a la pregunta :¿ *Cómo se siente ahora?*, las frases más utilizada de manera general por los padres y madres fue: “*Yo estoy bien*”, “*Yo soy*”, para dar a conocer la percepción que tienen ahora con respecto a la condición del autismo.

Lo mencionado anteriormente se puede sustentar en lo que Edith Grotberg (1997) señala en el modelo de las fuentes interactivas de la resiliencia donde es posible caracterizar a una persona resiliente a través de condiciones que en el lenguaje se expresan por lo cual, se relaciona el *Factor de Competencia personal* que abarca los constructos de: *confianza en sí mismo*, *satisfacción personal* y *sentirse bien solo* con las expresiones “*yo estoy, yo soy*” que responden a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de la persona.

Con respecto al factor de aceptación de sí mismos y de vida se obtuvo un porcentaje más bajo (75%), el mismo de acuerdo a la literatura revisada hace referencia a la auto aceptación, que es la capacidad para reconocer las partes de sí mismo como un hecho, como la forma de ser y sentir, ya que solo a través de la aceptación se puede transformar lo que es susceptible de ello.

Haciendo referencia al resultado correspondiente a dicho factor en la evaluación realizada a los padres y madres de los niños diagnosticados con TEA se puede inferir que presentan un desarrollo más baja con respecto a la aceptación de sí mismos y de la vida, y que si bien presentan un alto grado de perseverancia, se les dificulta el poder adquirir como propia una perspectiva de vida estable y un sentimiento de paz, debido a que muchas veces son tantas las exigencias que se les presenta en su día a día hacen que sientan mayor presión, debido a los diversos roles que deben cumplir tanto en la sociedad como en su núcleo familiar y se les dificulta encontrar cierto equilibrio para poder responder a la condición que presentan sus hijos como a las demás demandas o responsabilidades que deben cumplir en su vida. Presentan cierta dificultad para encontrar un balance y equilibrio en este sentido.

A su vez es necesario mencionar que si bien estos padres han logrado avanzar en el tratamiento de sus hijos, adquiriendo mayores conocimientos, informándose y actuando para conseguir los objetivos que se han propuesto en cuanto a la búsqueda de mejores oportunidades y condiciones de vida para que sus hijos puedan crecer y gozar de sus derechos, se puede apreciar que de cierta forma para ellos se les dificulta

el hecho de tener que pensar acerca de cómo enfrentarían los retos de la vida sus hijos en un futuro.

Lo mencionado anteriormente se puede corroborar y relacionar con las respuestas que dieron los padres de familia con respecto a la pregunta *¿Teme pensar sobre el futuro de su hijo?*, en la que después de realizar un análisis de todas las entrevistas realizadas, se llegó a siguiente respuesta general : *“les preocupa pensar que es lo que vaya a pasar con sus hijos cuando ellos ya no estén presentes, su temor se debe sobre todo al acoso que sus hijos puedan sufrir por parte de la sociedad, a pesar de que consideran que los están preparando para ese momento”*

Las expresiones que se relacionan con el factor de aceptación de sí mismo y de la vida, son *“yo puedo, yo tengo”* que son las más utilizadas por los padres y madres de familia para responder a la pregunta sobre si tienen nuevos desafíos para su vida. Estas expresiones abarcan las categorías que explican el apoyo que la persona siente que puede percibir en un momento dado, y sobre aquellas habilidades para interactuar con otros como también para la resolución de problemas.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones

El pasar por todo el proceso investigativo y tener la oportunidad de trabajar con los padres y madres de familia de los niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista, miembros de la Asociación “ASPATEAC”, de la ciudad de Tarija, provincia Cercado, fue una experiencia de gran enseñanza, puesto que permitió un acercamiento a mayor profundidad de la vivencia que tiene cada progenitor con respecto a la llegada de un diagnóstico muy poco esperado, del cual hasta la actualidad se desconoce el factor que lo desencadena, además la forma en como ellos y ellas utilizan determinados factores para hacer frente a las adversidades que se les presentaron. Asimismo permitió el desarrollo y práctica de los aprendizajes teóricos adquiridos en los años de estudio en la carrera de psicología, por medio de la escucha activa hacia cada uno de los padres y madres para brindar contención emocional, también el enfoque de la resiliencia aporta al área de la psicología clínica dirigida a la promoción de la salud mental en los individuos.

Luego de aplicar los instrumentos correspondientes, el procesamiento de los datos, y la utilización de las entrevistas como técnica que permite el acceso a información de mayor profundidad se llega a las siguientes conclusiones:

La capacidad de resiliencia que presentan los padres y madres de familia analizados se encuentra dentro del límite superior de la norma de la resiliencia, (resiliencia media), presentando un alto grado de confianza en sí mismos. Este nivel dentro de la Escala de Resiliencia de acuerdo a la versión traducida por la Dra., Alicia Omar Investigadora de CONICET (Argentina), es planteado como el rango o nivel esperado como “normal” para una persona en el proceso de desarrollo de la resiliencia, está caracterizado por el reconocimiento personal al que llegan los individuos sobre fortaleza de la cual son portadores para hacer frente a las adversidades, y a través de ella desarrollar factores como ser: la competencia personal y la aceptación de sí mismos y de la vida, lo cual

les permitió la construcción de nuevos planes, metas y objetivos acorde a su realidad, para dar respuestas a las necesidades que pueden presentar su hijo ante la condición del autismo.

En cuanto al tipo de relaciones que se desarrollan tras el impacto del diagnóstico del trastorno del espectro autista, en los padres y madres evaluados, en general se identificó que presentan una buena relación familiar, conyugal y de apoyo profesional lo cual se respalda fundamentalmente en la cohesión que se generó entre los miembros para hacer frente a la condición del autismo, lo mismo se debe a la expresión de la inteligencia emocional de estos individuos que les permite vincularse afectivamente entre ellos y genera en los miembros del núcleo familiar la capacidad para reconocer las emociones y manejarlas, desarrollando así una mejor comunicación y participación, esto se relaciona con el apoyo recibido por la existencia de terceras personas, cómo representan el papel que cumple la familia extensa principalmente de los abuelos y abuelas de los niños diagnosticados con TEA, como también entra en juego el trabajo que desempeña el terapeuta, creando así un grupo integrado de personas que facilitaron el desarrollo de la resiliencia, y actuaron como vínculos de contención, emocional ayudando a estos progenitores a hacer frente a las adversidades, promoviendo la capacidad de adaptación hacia las modificaciones implementadas en sus hogares, logrando así que las relaciones establecidas les permita tener la creencia que consiste en que aunque el presente no sea tan positivo, es posible vislumbrar un futuro mejor, estableciendo expectativas saludables y la motivación para sigan dando los pasos necesarios para poder alcanzar lo que se han trazado como objetivo.

En cuanto a las diferencias según el factor de competencia personal y el factor de aceptación del mismo y de la vida en la capacidad de resiliencia de los padres y madres de familia evaluados se encontró que los constructos más desarrollados son la *satisfacción personal*, que trata sobre la convicción que puede tener un individuo acerca de que la vida tiene un propósito, y brinda la posibilidad de evaluar las propias contribuciones, como también la creencia de que existe algo por lo cual vivir y el constructo de la *perseverancia*, que actúa como pilar y soporte en la vida de estos

progenitores, generando la disposición a continuar involucrados siendo actores de sus propias vidas, mediante la práctica de la iniciativa activa y personal y no así de la espera pasiva, a través de dicho constructo estos padres han podido comprender que los pequeños logros que presenten sus hijos son fuente de orgullo y realización para seguir edificando con confianza e idoneidad.

Finalmente, se identificó que el factor de competencia personal es el que predomina en el proceso de la resiliencia de los participantes de la muestra, el hecho que estos padres y madres de familia presenten una elevada competencia personal generó que como individuos puedan responder de la manera más eficaz posible a las exigencias que la vida les pueda presentar, primeramente porque el recibir el diagnóstico del TEA en sus hijos los llevó a adquirir un mayor conocimiento de sí mismos que les permite saber lo que quieren y como obtenerlo, poder elegir con mayor criterio, capacidad e independencia el modo de vida y la ocupación más conveniente y comprender el funcionamiento de la sociedad a la cual se encuentran incorporados, los mercados de trabajo, los cambios rápidos y continuos que se producen en las instituciones, en los medios laborales y en las relaciones interpersonales.

6.2 Recomendaciones

Luego de pasar por todo el proceso investigativo en el presente trabajo se puede dar las siguientes recomendaciones:

A los profesionales especializados en el Trastorno del Espectro Autista:

- Brindar contención emocional a los padres y madres de familia de los niños, permitiendo que manifiesten sus preocupaciones, inquietudes, angustias y temores sin ser juzgados, de tal manera que desarrollen confianza en sí mismos, satisfacción personal y sepan regular sus sentimientos y emociones

- El manejo de la psicología clínica desde un enfoque positivo, que permita a los padres y madres el identificar oportunidades y posibilidades para la adquisición de características o conductas resilientes en su personalidad
- Promover el desarrollo de la resiliencia en los padres y madres de familia para favorecer a la aceptación de la condición del autismo en sus hijos, y que los mismos puedan llegar encontrar una perspectiva de vida estable y balanceada; a partir de distintas actividades como ser: charlas informativas, conferencias y talleres.
- Realizar sesiones terapéuticas individuales con cada uno de los progenitores y los miembros de la familia para puedan expresar libremente sentimientos, las situaciones que se presentan en cuanto a sus vínculos afectivos.

A los padres y madres de familia miembros de la Asociación “ASPATEAC”:

- Asistir a terapia psicológica para poder descargar todas sus preocupaciones, temores, frustraciones e ir avanzando en la adaptación de nuevas estrategias para hacer frente a la condición del autismo en las diferentes etapas evolutivas de su hijo (colegio, pre- adolescencia, etc.)
- El desarrollo y manejo de la inteligencia emocional para establecer relaciones interpersonales satisfactorias que permitan expresarse en todo momento con sus familiares, amigos y refuercen su capacidad de resiliencia
- Fortalecer el vínculo padres –hijos y su relación conyugal.

A la universidad:

- Realizar más estudios sobre el diagnóstico del espectro autista.
- Realizar cursos de capacitación para docentes y estudiantes sobre la capacidad de resiliencia para promover la salud mental en los individuos.
- Brindar mayor información sobre los temas abordados en la investigación., tanto a padres como estudiantes.