



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**“CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LAS PERSONAS ENCARGADAS DEL
CUIDADO PRIMARIO DEL NIÑO DIAGNOSTICADO CON UN TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA”**

*Trabajo de Titulación previo a la
obtención del título profesional en
Psicología Clínica*

AUTORAS:

Paola Maribel Becerra Nievez

C.I: 0107064594

María Alejandra Vázquez Calle

C.I: 0302624028

TUTOR:

Mst. Walter Fabián León Machuca

C.I: 0102597887

Cuenca – Ecuador

2017



RESUMEN

El presente trabajo se ha planteado identificar la Capacidad de Resiliencia que poseen y desarrollan los cuidadores primarios del niño que ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista, al analizar los factores y características resilientes que despliegan al desempeñar dicho rol. La investigación maneja un enfoque cuantitativo, de tipo no experimental y transeccional; cuyo alcance se ubica en lo descriptivo. El estudio se realizó en cuidadores primarios mayores a 18 años, donde los niños bajo su tutela, diagnosticados previamente con TEA, recibieran al momento atención en los centros delimitados para el acceso a la muestra: Centro Educativo NOVA, Centro de desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca CEDIUC y Asociación ADACAPIA; con éste propósito, se utilizó como instrumento de recolección de información la Escala de Resiliencia de Walding y Young y en el procesamiento de datos se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences SPSS y Microsoft Excel 2010. Los resultados revelan que los cuidadores primarios poseen capacidades resilientes en un nivel elevado, desplegando eficazmente factores y características específicos que les permiten sobrellevar y desempeñar su rol de protección social.

PALABRAS CLAVE: Resiliencia, cuidador primario, niños, Trastorno Del Espectro Autista.



ABSTRACT

The present research has been proposed to identify the resiliency capacity of Autism Spectrum Disorder Child's primary caregivers and to analyse the factors and characteristics that deploy to play the role of caregivers. The investigation was conducted with a quantitative approach, not experimental and cross-sectional type, the scope is descriptive. The study was made with adult primary caregivers, and the children in their care were previously diagnosed with the disorder, were receiving attention at the moment in the delimited institutions for access to the sample: NOVA Educative Center, University of Cuenca Child Development Center CEDIUC and ADACAPIA Association, for this purpose, it was used as data collection instrument the Walding & Young Resilience Scale and for the data processing, the Statistical Package for the Social Sciences SPSS. The results reveal that the caregivers have a high level of resilience, deploying effectively specific factors and characteristics that allow them, to cope and play their social protection role.

KEYWORDS: Resilience, caregivers, child, Autism Spectrum Disorder.



ÍNDICE

ÍNDICE DE CONTENIDO.....	6
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	7
PROCESO METODOLÓGICO.....	17
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	23
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	31
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	35
ANEXOS.....	40

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1(Conversión de Puntuación directa de Resiliencia en Puntuación T).....	20
Tabla 2 (Ítems para la calificación de características y Factores Resilientes).....	21
Tabla 3(Capacidad General de Resiliencia).....	23
Tabla 4 (Categorías de los factores resilientes en su frecuencia y porcentaje).....	25
Tabla 5 (Medias de resiliencia general y desviación típica según el género).....	27
Tabla 6 (Prueba estadística de contraste de Friedman).....	29
Tabla 7(Prueba de muestras relacionadas).....	29
Tabla 8(Medias y puntuación típica de los factores resilientes).....	30

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 (Capacidad General de Resiliencia en relación al género).....	26
Gráfico 2 (Capacidad General de Resiliencia en relación al parentesco).....	28



María Alejandra Vázquez Calle, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación, “**CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LAS PERSONAS ENCARGADAS DEL CUIDADO PRIMARIO DEL NIÑO DIAGNOSTICADO CON UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 25 de julio de 2017

María Alejandra Vázquez Calle

C.I: 0302624028



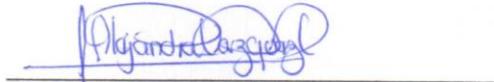
UNIVERSIDAD DE CUENCA



Universidad de Cuenca
Cláusula de Propiedad Intelectual

María Alejandra Vázquez Calle, autora del trabajo de titulación, “**CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LAS PERSONAS ENCARGADAS DEL CUIDADO PRIMARIO DEL NIÑO DIAGNOSTICADO CON UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 25 de julio de 2017



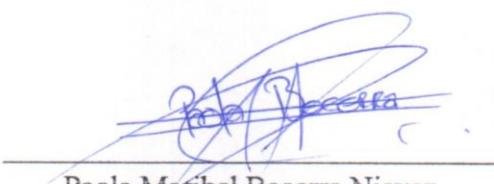
María Alejandra Vázquez Calle
C.I: 0302624028



Paola Maribel Becerra Nievez, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación, “**CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LAS PERSONAS ENCARGADAS DEL CUIDADO PRIMARIO DEL NIÑO DIAGNOSTICADO CON UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 25 de julio de 2017



Paola Maribel Becerra Nievez
C.I. 0107064594



UNIVERSIDAD DE CUENCA



Universidad de Cuenca
Cláusula de Propiedad Intelectual

Paola Maribel Becerra Nievez, autora del trabajo de titulación, “**CAPACIDAD DE RESILIENCIA DE LAS PERSONAS ENCARGADAS DEL CUIDADO PRIMARIO DEL NIÑO DIAGNOSTICADO CON UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 25 de julio de 2017



Paola Maribel Becerra Nievez
C.I. 0107064594



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El entorno donde se construye el desarrollo de un niño y se forman sus experiencias iniciales, desempeña un papel claramente significativo, considerando las implicaciones del sistema familiar que organiza y mantiene su cuidado. En éste punto, se parte de la concepción sistémica del Modelo Estructural que plantea Salvador Minuchin sobre la familia como una entidad cuya interacción se encuentra en continua renovación y movimiento; donde las pautas transaccionales de interacción, son las que marcan el curso de su dinámica a través de repetidos procesos de relación, por lo que entre las funciones que cumple fundamentalmente están: el brindar apoyo y protección psicosocial (Desatnik, 2004).

El núcleo familiar se constituye como un sistema por sí mismo, una unidad con un funcionamiento propio y autónomo, un eje de la estructura social, el mismo que se halla proclive a experimentar crisis de diversas implicaciones; dichas crisis exigen la toma de decisiones, valoración de alternativas y suponen un reajuste, cambio y reestructuración de la dinámica familiar en todos los casos. La estabilidad del sistema se percibe en riesgo frente a eventos que acaecen durante todo el ciclo de vida familiar, entre ellos está el fallecimiento de un miembro del hogar, la pérdida del trabajo, mudarse a una nueva localidad, el atravesar por un divorcio, la integración de un nuevo miembro a la familia, un accidente, entre otros (Neugarten, 1976).

Entre las crisis vitales se incluye el diagnóstico de una entidad clínica severa en un hijo. Desde esa perspectiva, el padecimiento de una enfermedad en un miembro de la familia afecta a todos los subsistemas existentes: el subsistema conyugal que ahora también es el parental con la llegada de los hijos; atraviesa un periodo crítico, y una experiencia de similares proporciones, puede ser vivenciada por hermanos, abuelos y familiares cercanos, en especial cuando se identifica un proceso por el que los roles se delegan y son desempeñados por los miembros del hogar donde la familia convive, y de forma subsiguiente la responsabilidad del cuidado del niño se encomienda o se comparte.

En base a los conceptos fundamentales de la Teoría General de los Sistemas que postulan que la dinámica de las relaciones no sigue un proceso de causalidad lineal; que defendería el



argumento de que un evento se presenta y deriva en una bien delimitada consecuencia en un miembro específico del hogar que resulta el afectado e influido por dicho suceso. La explicación idónea parece más bien la presencia de un mecanismo circular donde cualquier acontecimiento ejerce injerencia sobre todo el sistema, esto indicaría el por qué cada uno de los miembros del hogar vivencia en su propia subjetividad la crisis vital, y la forma en la que cada individuo maneja las situaciones, pautando relaciones de intercambio con los demás a posteriori que a su vez, afectan de manera recíproca al entramado devenir de la vida familiar y su funcionamiento desde ese momento. Cada acción en ésta secuencia relacional es simultáneamente una reacción. Ésta, seguidamente es la realidad de las familias donde se identifica la presencia de un Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el niño. El impacto se presentará de variadas maneras, cada subsistema reaccionará a la adversidad con los recursos con los que cuenta, y la dinámica que surge marcará la convivencia, la misma que nuevamente tendrá efecto en el ambiente del hogar, en su clima afectivo, su organización, la permeabilidad que logre desplegar el sistema para la delimitación de roles y límites, es decir los patrones y fenómenos de interacción (Ruiz, Antón, Gonzalez y Moya, 2012).

Para Patterson y McCubbin (1983), la aparición de una enfermedad crónica y severa con la identificación de menores con problemas o desórdenes, se suele caracterizar por tensiones inherentes al suceso como: tensión intrafamiliar que se puede evidenciar en sobreprotección del niño enfermo que promueva el desarrollo de coaliciones entre éste y su cuidador; en el caso de haber otros hijos es común que nazca la competitividad en busca de la atención de los padres; así también se puede presentar la culpabilización parental e incluso es posible que exista rechazo directo o encubierto hacia el niño, por uno o más integrantes del hogar.

La familia en ocasiones llega a transformar sus metas, limitando el entretenimiento y pasatiempos, el desarrollo profesional y con frecuencia la planificación familiar, asociado a la existencia de una etiología genética de la enfermedad. Por otro lado es esperable una serie de cambios en el hogar como el aumento de actividades y labores domésticas de acuerdo a las necesidades del niño, mayor presupuesto destinado a atención médica e insumos farmacológicos, ajuste de la vivienda, cambios en la alimentación que se sugiera en el tratamiento, etc. Otra tensión familiar resulta el aislamiento social y los miedos que surgen por la expectativa del



rechazo y exclusión del medio social donde se desenvuelve el niño. Paralelamente es habitual que aparezca la mortificación y aflicción por las limitaciones en el desarrollo del menor, por ejemplo cuando no se logra la adaptación escolar (Hernández, 1998).

Para dimensionar la comprensión de lo que exige del cuidador primario el atender y brindar protección al niño diagnosticado con TEA, cabe adentrarse en el tema de su descripción desde sus primeros estudios, hasta su actual clasificación. El término autismo fue usado inicialmente por Bleuler (1911), y nace de la etimología griega con el vocablo “*autos*”, haciendo alusión al ensimismamiento presente en los individuos observados por el psiquiatra suizo, quién lo categoriza erróneamente en éstos primeros estudios, dentro de la esquizofrenia. El autismo como una entidad psicopatológica particular, fue estudiado y explicado por Leo Kanner y Hans Asperger, quienes desarrollaron sus descripciones independientemente en trabajos publicados entre 1943 y 1944 respectivamente, basándose éstos en la observación y análisis sintomatológico de varios sujetos que compartían características diferenciales; entre las cuales destacaban: el déficit en el contacto social, problemas comportamentales y dificultades en la comunicación. Kanner al estudiar la conducta disfuncional, la señala en un principio con el nombre de disturbios autísticos del contacto afectivo (Quijada, 2008).

En el estudio de la etiología del TEA, inicialmente se le asocia con un fallo en la función de los padres quienes no logran crear un vínculo emocional cálido, que converge con las formulaciones teóricas de corte psicoanalítico de la época, las que apuntan a la madre como la responsable de la presentación del cuadro, las cuales no han logrado corroborarse en posteriores investigaciones realizadas (Bettelheim, 1967). Sin embargo, actualmente existen explicaciones multicausales que asocian su etiopatogenia predominantemente con una base genética y neurológica, cuyas hipótesis aún se encuentran en prueba en algunos casos, pero han sido de gran aceptación en la comunidad científica (Quijada, 2008).

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) desde su primera edición en 1952, donde se lo incluye como un cuadro de esquizofrenia infantil, el autismo, ha tenido varias recategorizaciones hasta la actualidad en el DSM V, donde se lo denomina Trastorno del Espectro Autista (TEA), en niveles I, II y III de acuerdo a la severidad



de los síntomas, siendo el nivel III el más profundo, y que además ha sido anexado dentro del apartado de Trastornos del neurodesarrollo (APA, 2009), eliminándose los subtipos descritos en el DSM IV de: trastorno autista, síndrome de Asperger y de Rett, trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, pasando todas las entidades clínicas anteriores a formar parte de un solo grupo complejo, el TEA. Su sintomatología hoy por hoy, se agrupa en 2 categorías fundamentales: deficiencias en la comunicación social y por otro lado el comportamiento restringido y repetitivo, donde se describen las manifestaciones patológicas propias del trastorno (APA, 2013).

Las manifestaciones se hacen evidentes alrededor de los 3 años de edad por su expresión en la esfera comportamental; es así como el diagnóstico desde siempre ha sido predominantemente clínico, en tanto no se han identificado claramente marcadores biológicos con una prevalencia constante en quienes sufren de TEA (De Giacomo y Fombone, 1998). Las expresiones específicas del desorden, pueden o no ocurrir en todos los casos pues depende de cuán profundo sea el cuadro. Como vemos el TEA es un trastorno severo, que genera múltiples deficiencias en el área social lo que además compromete el desarrollo y el aprendizaje.

El pronóstico de la enfermedad dependerá, de la rigidez de los síntomas, y de la precocidad con la que se realice el diagnóstico y el tratamiento, pero en la mayoría de los casos la persona requerirá apoyo constante para desenvolverse incluso cuando alcance la edad adulta. Cuando se presentan casos de menor severidad y se han detectado con premura, existen mejores posibilidades de una evolución favorable de la enfermedad, pero regularmente las deficiencias se continúan evidenciando a largo plazo y afecta en mayor o menor proporción la vida de quienes sufren de TEA y su familia (Billstedt y Gillberg, 2005).

Entre la conducta específica y observable que potencialmente describe el TEA está: movimientos repetitivos, ecolalia, facies inexpresivas, intolerancia a la frustración, juego estereotipado, pobre imitación en el juego, hiperacusia e hipoacusia, evitación del contacto ocular, aversión a la interacción o sociabilidad limitada que no cumple con los hitos esperados para su edad de desarrollo, retraso en una o varias áreas cognitivas, hiperestesia o caso contrario hipoestesia, agresividad, tendencia a lugares aislados y oscuros, reticencia al contacto físico,



agrupación lineal de objetos, conducta ritualista, interés exagerado y patológico por los objetos que dan vueltas, labilidad emocional, pensamiento circular, pobre aprendizaje, sentido del lenguaje literal en caso de que se haya adquirido, dificultad para entender conductas propias y emociones, uso precario de normas sociales, conductas disruptivas o sin funcionalidad, intolerancia al cambio especialmente en actividades que realizan secuencialmente, comunicación y lenguaje oral pobre o nulo; en tanto se desarrolla demuestra una estructura gramatical inmadura con la utilización de fonemas, palabras o frases generalmente fuera de contexto y sin una finalidad, falta de respuesta a estímulos compartidos, conducta autolesiva, rigidez muscular ante el contacto físico, etc.

Los programas de intervención con mayor aceptación al momento, se basan en una combinación de técnicas conductuales, que ofrecen la oportunidad al niño y su familia, de reducir o eliminar las crisis sintomáticas manifiestas. Cuando la terapia conductual no logra los alcances esperados, es preciso ampliar la valoración multidisciplinaria abriendo la posibilidad a la inclusión de un tratamiento farmacológico paralelo para combatir los síntomas de mayor acentuación (Mebarak et al, 2009).

La efectividad del abordaje del TEA, marcará su evolución en la mayoría de casos, por tanto la persona que se dedica al cuidado del niño, representa un elemento central por el papel que cumple diariamente. Se define como cuidador primario a la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro, de manera permanente y comprometida. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que lo afecta. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresá la enfermedad, no sólo por la atención directa a la persona, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Expósito, 2008).

La persona encargada del cuidado primario es quien asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, enfermedad, minusvalía o condición que le dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades vitales de subsistencia o de sus relaciones sociales. (Segui, Ortíz & De Diego, 2008).



El impacto psicológico y consecuente reajuste que supone el diagnóstico, las manifestaciones del desorden y las medidas a tomar día a día en torno al cuidado de niño; con certeza pueden sobrepasar las exigencias de la persona encargada de la crianza y percibir un desborde emocional. Se conoce que las personas responsables de niños diagnosticados con autismo son más proclives a padecer estrés, ansiedad, depresión y alteraciones de orden psicosomático (Weiss, 2002). En general el rol de satisfacer las necesidades de atención y cuidado, así como de lidiar con las manifestaciones de éste desorden; suele influir en el bienestar psicológico del tutor; que se constituye como la persona sobre la cual, recae directa y primordialmente la responsabilidad de asistir al niño, en vista de que comparte la mayor parte del tiempo con él, se ocupa de sus demandas regularmente y desarrolla una relación estrecha, en base a éste intercambio (Seguí et al., 2008).

Conforme a la teorización de Reever y Peterson (1980), se define como: la carga del cuidador al coste objetivo y subjetivo que tiene que asumir el individuo al ocupar el rol de cuidador y engloba los importes físicos, psicológicos, económicos y sociales de proporcionar asistencia. Lo hallazgos en investigaciones desarrollados sobre afrontamiento de los padres en niños con enfermedades crónicas apuntan a que el malestar emocional es mayor en las cuidadoras, sin embargo se indica que las divergencias en relación al género se ven sesgadas por el alto porcentaje de mujeres desempeñando el rol de cuidadoras (Yee y Schultz, 2000), aunque de todos modos se detecta en ambos sexos diferencias significativas que señalan malestar clínicamente relevante y niveles más altos de estrés, ansiedad y sintomatología depresiva, en contraste con sujetos que no tienen que procurar este tipo de cuidados (Arefjord et al., 1998).

En éste escenario, cada ser humano desarrolla un complejo proceso que funciona como un mecanismo adaptativo llamado resiliencia, que se puede describir como la capacidad de adaptarse, sobrellevar crisis y sobreponerse ante las situaciones de adversidad, cada individuo la posee en mayor o menor grado (Becoña, 2006). Consecuentemente, el cuidador primario posee el potencial nato de desarrollar factores y características resilientes que le permitan el afrontamiento de las exigencias habituales, que demandan su rol especialmente significativo en el desarrollo del niño (García & Domínguez, 2013).



Dichas aptitudes para lidiar con eventos que demandan un desgaste psicológico; se edifican tempranamente, desde la niñez sobre los cimientos de factores protectores tales como: la constitución del autoestima, el temperamento, las redes de apoyo disponibles o una estructura familiar funcional y de modo proporcionalmente antagónico; quienes viven rodeados de factores de riesgo y vulnerabilidad que no permitan la estabilidad y la autoaceptación, tendrán una mayor probabilidad de desarrollar estrategias de resiliencia deficientes o ineficaces que resulten en dificultades para pasar por eventos desfavorables y para manejar el estrés que conllevan estos sucesos (Luthar, 1993).

La resiliencia sería esa capacidad de tolerar presión, persistir, de poseer vigor emocional y ubicarse en tono con las experiencias, representado todo aquello en tener valor frente a los infortunios que puedan presentarse, así lo definen Walding y Young (1993). Dentro de la capacidad general de resiliencia se analizan 2 factores de estudio: (i) la competencia personal, descrita en autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, perseverancia e ingenio; (ii) y un segundo factor, el de la aceptación de uno mismo y de la vida, que incluye la adaptabilidad, balance, flexibilidad y perspectiva estable de vida. Además se identifican 5 características generales que explican los contextos donde actúa la capacidad de resiliencia que son: la satisfacción personal siendo éste el atributo de comprender el significado de la vida y como contribuye el ser humano en mejorarla y desplegar aptitudes, la confianza en sí mismo que es la habilidad con la que cuenta una persona para creer en sus capacidades, la ecuanimidad que denota un enfoque del individuo balanceado y objetivo, respecto a los acontecimientos que suceden en su vida, su capacidad para evaluar la situación, así como para canalizar y moderar su reactividad ante un suceso adverso mostrando una constancia en las reacciones anímicas, la perseverancia que hace alusión a la tolerancia de la adversidad y el desaliento, buscando reiteradamente alcanzar metas y objetivos sin rendirse frente a dificultades a través del logro y la autodisciplina; finalmente el sentirse bien solo, característica que nos da el significado del libre albedrío en el contexto de la autonomía personal, el valor de sentirse único, valioso e importante (Walding y Young, 1993).



Desde esta perspectiva radica la importancia de conocer los aspectos desarrollados en mayor y menor grado por el cuidador primario, para tener un panorama sobre la planificación del abordaje de psicólogo, reforzando las áreas fuertes y trabajando focalizadamente en áreas críticas. La resiliencia cumple por tanto una labor adaptativa, pues funciona como un mecanismo para restablecer el equilibrio psíquico, superando los efectos negativos de la vulnerabilidad de la crisis vital (Fergus y Zimerman, 2005).

En base a las investigaciones de Patterson y McCubin (1983), sobre familias de niños con trastornos graves y permanentes se han delimitado tres tipos de estrategias que colaboran con el sano afrontamiento de la situación: conservar la integración y el clima cooperativo en base a una posición positiva sobre la vida, permitir el apoyo social pero conjuntamente afianzar autoestima y autoconfianza, finalmente comprender y educarse sobre el proceso de la enfermedad a través de conocer a personas con dificultades similares, y especialmente de profesionales de la salud que brinden información verídica, pertinente y clara (Morrison y Bennett, 2008). En la óptica de Maturana (1981), la autopoiesis es la facultad de un sistema para desarrollar y mantener su propia organización; pese a las circunstancias que se presenten, siempre existe la tendencia a la autorregulación y a la adaptación. Cuando se caracteriza a la familia como un sistema evolutivo, en constante transformación y adaptación; se ha descrito que la resiliencia es alta en situaciones donde el funcionamiento del hogar se expone a altos niveles de desequilibrio, y como es de esperar se presentan períodos de inestabilidad intensos (Morin, 1986).

Según la revisión teórica todos los seres humanos pueden desplegar un mecanismo resiliente, motivo por el cual el conocer y valorar ésta capacidad resulta importante. La temática del estudio, se ha seleccionado por ser considerada un tópico de interés y relevancia, que se propone recopilar información notable, en lo que concierne a las habilidades y capacidades de resiliencia que despliega el cuidador primario del niño que ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista (TEA). De este modo se espera, que nos permita tener una visión clarificada, que revele un aspecto crucial del escenario que viven las personas que se encuentran bajo de la responsabilidad de encargarse diariamente del niño con TEA. En base a éste argumento, se defiende la pertinencia y notabilidad del tema, sobre cuya perspectiva lo hemos calificado, como un asunto de utilidad, que posee una sólida implicación con el ámbito clínico de



la psicología. Asimismo, la ausencia de estudios similares desarrollados en nuestro medio; conclusión a la que hemos llegado luego de una extensa revisión bibliográfica, es otro factor que motiva la realización de ésta investigación.

Para Saavedra, Salas, Cornejo y Morales (2015), la representación de la calidad de vida tiene que ver con una serie de factores y variables que se relacionan, entre las que constan la percepción propia del individuo sobre sus circunstancias, su interacción con el medio social donde las personas crecen y se desenvuelven y la vida con los demás; de estas dimensiones resulta el bienestar psíquico que el ser humano puede vivenciar. Y relacionan a la calidad de vida directamente con la resiliencia como un estado procurador o una experiencia vital, que permite, favorece, ayuda y provee a lo que se consideramos calidad de vida, y se inserta tomando como punto de referencia, la importancia que juega en dicha dinámica, la propia percepción sobre el mundo que cada uno posee, que de la mano implica la manera de superar y atravesar por sucesos adversos, especialmente aquellos de desigualdad social que comprometen el desarrollo humano y el bienestar, en los contextos en los que se expresa la indolencia frente a las necesidades de los niños.

Es oportuno así señalar, que el trabajo que se realizó nos resulta de destacado valor a rasgos generales, por cuanto representa el ambiente donde se desenvuelve el niño con TEA y los recursos que se emplean buscando su beneficio, entre los cuales se cuenta el preparar condiciones idóneas para propiciar su desarrollo, lo que implica el rol que desempeña su cuidador primario de manera primordial, quién le procura su atención, organizando tareas de apoyo y soporte que están estrechamente involucradas con la evolución de la enfermedad y la calidad de vida que se le pueda ofrecer al niño.

Resulta indispensable tomar en cuenta los desafíos constantes que implican las manifestaciones patológicas particulares del autismo, con las cuales lidian cotidianamente las personas que conviven con el niño, pero particularmente quién ha tomado sobre sí, la labor de supervisarlo y compartir la parte mayoritaria del tiempo a su lado, dedicándole su atención (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009).



La investigación que se llevó a cabo tiene por objetivo describir el nivel de resiliencia de los cuidadores primarios del niño con TEA, en sus características y factores, en tanto se sitúa a una actitud resiliente por parte del cuidador, como un factor protector que puede incidir de manera positiva en la dinámica relacional de la familia y paralelamente en propiciar un ambiente que cuente con condiciones favorables sobre la evolución del niño.



PROCESO METODOLÓGICO

A continuación se describe la programación en el área metodológica que se ha trazado para la recolección, procesamiento de datos y análisis de resultados.

El enfoque de investigación a utilizarse es de corte cuantitativo, puesto que se realizó en base al análisis estadístico para sustentar el área expositiva de resultados de la investigación. El tipo de investigación que se desarrolló es no experimental y transeccional, considerando que se efectuó en un solo momento en el tiempo, en el que se recabaron y analizaron los datos obtenidos, sin el objetivo de hacer un seguimiento continuado del estudio. Es decir la información que se obtiene expone la realidad en el presente del comportamiento de las variables. El alcance de la investigación se enmarca dentro de lo descriptivo, pues su finalidad es estudiar características consideradas relevantes del fenómeno a analizar, en este caso dimensionar a la Resiliencia como capacidad general y paralelamente dentro de sus características y factores.

La población seleccionada para realizar el estudio, responde al criterio de una muestra no probabilística por conveniencia, justificamos ésta elección debido a que la dispersión de las familias que tienen niños-as con TEA es muy amplia y existen tres organizaciones que poseen pertinencia en trabajo especializado en niños y niñas con múltiples trastornos; ocupándose de brindarles tratamiento, dichos centros que se han elegido por brindar las condiciones para los efectos de la investigación.

Las instituciones seleccionadas para el estudio son: el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca “CEDIUC”; que cuenta con 150 niños recibiendo atención regularmente, de los cuales se identificaron 9 casos de beneficiarios con TEA, la Asociación de familias y amigos de personas dentro del Trastorno del Espectro Autista ADACAPIA, donde se identifican a 10 familias de niños con TEA y el Centro Educativo NOVA donde acuden 13 niños con el mismo diagnóstico. De esta manera se ha accedido a 32 cuidadores primarios que participan en la investigación.



La decisión de tener una muestra por conveniencia, está justificada a razón de la particularidad de la condición de un Trastorno del Espectro Autista, por lo que resulta un trabajo arduo encontrar a éstas familias de no ser por el encauce de instituciones que brinden atención a niños que padecen la condición. En éste panorama, al ser un requerimiento elemental del estudio que exista un previo diagnóstico de TEA realizado por un profesional capacitado, se opta por identificar a todos los casos con los que se trabaja en dichos centros.

En la investigación participaron padres y tutores; que se encontraban al momento encargados primordialmente de procurar atención diaria a niños y niñas con un Trastorno del Espectro Autista, quienes reciben atención en las instituciones señaladas previamente, que ofrecen tratamiento multidisciplinario a los menores; es así que el instrumento fue aplicable a la totalidad de las personas encargadas de desempeñar dicho rol, pues se estuvo contando con un universo cautivo de acceso factible.

Se ha delimitado a los participantes con los siguientes criterios de inclusión:

- Que sean cuidadores primarios de un niño o niña con un diagnóstico clínico de TEA.
- Que los niños bajo su tutela, se encuentren recibiendo atención psicológica en las instituciones seleccionadas para la investigación.
- Que sean personas adultas mayores a los 18 años.
- Que residan actualmente en la provincia del Azuay.

En lo referente a los criterios de exclusión, no se podrá contar con:

- Cuidadores primarios que sean menores de edad.
- Personas que no hayan accedido a la alfabetización (no sepan leer y escribir).
- Tutores de niños con TEA que no reciban atención en las instituciones seleccionadas.
- Personas que residan en lugares fuera de la provincia del Azuay.
- Tutores de niños que únicamente cuenten con un diagnóstico presuntivo y no uno definitivo de un TEA.
- Quienes cumpliendo con los mencionados criterios de inclusión, no accedieran a participar en la investigación.



Se expone anticipadamente, que los resultados de la presente investigación, describen la capacidad de resiliencia, así como los factores y características resilientes particulares, que posee al momento la población específica de la muestra con la que se realizó el estudio, donde si bien los cuidadores residen en la provincia del Azuay, los informes y resultados a presentar posteriormente, no pueden ser considerados como generalizables a una población mayor como la población con TEA de la ciudad o la provincia, pues carecen de representatividad estadística.

Es importante mencionar que pese a la gestión llevada a cabo en varias instituciones con el propósito de ampliar la muestra, ha resultado un obstáculo, el hermetismo que han mostrado algunos centros, donde no se nos ha brindado la apertura para la investigación. Pese a lo señalado, la investigación se logró sacar a flote, brindando a nuestra opinión valiosos resultados, que abren además espacio a futuros estudios en el tema.

Para realizar la evaluación propuesta, se planifica utilizar la Escala de Resiliencia (R.S.) de Wagnild y Young (1993). Éste instrumento lo componen 25 ítems, dispuestos para ser contestados en una escala de Likert de 1 a 7, cuyo fin es evaluar la capacidad del individuo para sobrellevar circunstancias de trascendencia, especialmente de carácter crítico y desfavorable, que suponen con frecuencia una crisis vital.

El instrumento mide dentro de la capacidad general de resiliencia 2 de factores que la dimensionan en: competencia personal y aceptación de uno mismo y la vida. Además identifica 5 características: la confianza en sí mismo, la ecuanimidad, la perseverancia y el sentirse bien solo; que explora la resiliencia. Los 25 ítems de la Escala de Resiliencia de Walding y Young se responden como se indica anteriormente en una escala de Likert, donde la significancia de 1 es totalmente en desacuerdo y 7 es totalmente de acuerdo. El menor puntaje que se puede obtener es 25 y el mayor es 175.

El instrumento está diseñado para población adulta de 18 a 65 años y el tiempo de aplicación es de 30 minutos aproximadamente. Mientras menor sea el puntaje, menor se considera la capacidad de resiliencia del individuo, y a mayor puntuación obtenida, se considerará que el nivel de resiliencia es proporcionalmente más alto. La suma de todos los



ítems, nos da un resultado total: la puntuación directa. Dicho resultado se convierte a puntuación típica, con la ayuda de los baremos, y nos indica el nivel de resiliencia general y de acuerdo a la categoría donde se ubique puede ser: muy bajo, bajo, medio, elevado y muy elevado. Se transforma la puntuación directa en puntuación T, la que designa una categoría descriptiva de la resiliencia (Ver Tabla 1).

Tabla 1:

Conversión de Puntuación directa de Resiliencia en Puntuación T

Puntuación Directa	Puntuación T	Categoría
25 – 65	0 -23	Muy Bajo
66 – 85	24 -34	Bajo
86 -120	35 -54	Medio
121 -155	55 – 65	Elevado
156 – 175	66 o más	Muy Elevado

Posteriormente se valoran las 5 características y 2 factores obteniendo el puntaje directo de la suma de los ítems correspondientes que se pueden observar en la Tabla 2.

**Tabla 2:**

Ítems para la calificación de características y Factores Resilientes

Características y factores	
Características Resilientes	Ítems
Satisfacción Personal	16, 21, 22, 25
Ecuanimidad	7, 8, 11, 12
Sentirse bien	3, 5, 19
Confianza en sí mismo	6, 9, 10, 13, 17, 18, 24
Perseverancia	1, 2, 4, 14, 15, 20, 23
Factores Resilientes	Ítems
Aceptación de sí mismo y de la vida	4, 8, 11, 15, 16, 21, 22, 25
Competencia Personal	1, 2, 3, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 17, 18, 19, 20, 23, 24.

Esta puntuación directa se ubica en la tabla correspondiente a cada dimensión y se convierte posteriormente en un puntaje T o puntuación típica, dicho valor nos permitirá más adelante identificar el nivel que se obtiene de cada factor y característica resiliente respectivamente. Luego de realizar ésta conversión, el puntaje obtenido se ubica en la tabla de rango de puntuación correspondiente a la categoría; que identifica el nivel que el sujeto posee en cada factor y característica específicos que puede ser: Alto, Medio o Bajo.

Los coeficientes de validez y fiabilidad son considerados satisfactorios para el propósito de la investigación como herramienta psicodiagnóstica, determinada por estudios previos corroborados al revisar investigaciones sobre su coeficiente del Alpha de Cronbach de 0.89 en un estudio realizado en cuidadores primarios de pacientes oncológicos (Novella, 2002). Así mismo se ha evaluado su validez paralelamente con constructos que le competen a la resiliencia, obteniendo valores correlacionales muy aceptables. Probando así que cada ítem de la escala es significativo.

En cuanto al procesamiento de datos, la herramienta informática seleccionada para el procesamiento y presentación de resultados es el programa SSPS y Microsoft Excel 2010, a



razón de sus completas funciones y a su amplio soporte de información, que consideramos eficaz para el estudio. Los datos serán ingresados en el software para realizar el consecuente análisis estadístico en términos de la capacidad de resiliencia que desarrollan los tutores de niños con TEA, valorada en la escala de Likert que cuenta con 2 subescalas a ser tabuladas, para el respectivo procesamiento de datos, que nos permita una visualización y entrega de informes con herramientas gráficas, favoreciendo la comprensión de los resultados y conclusiones de la investigación. Se utilizó el programa SPSS con el fin de obtener las frecuencias en que se presentan en los niveles de cada factor y los datos relevantes de los resultados entre factores y características se compararon a través de la prueba de Friedman que contrasta varios resultados de tres o más variables similares o relacionadas. Así mismo, en la comparación de resultados en base al género del cuidador primario, se utilizó la prueba T de student para muestras independientes, que sirve para comparar resultados si se cuenta con grupos diferentes como es el caso de las cuidadoras primarias que en éste estudio superaron a los cuidadores primarios en número. Finalmente se utilizó Microsoft Excel donde se realizaron los gráficos estadísticos.

Los aspectos éticos de la investigación, se manejaron con responsabilidad y ateniéndose a las normas éticas de Psicología e Investigación con suma meticulosidad, para precautelar los derechos de los participantes. En el encabezado de la escala, se incluye el consentimiento informado, con el propósito de informar los fines del estudio y solicitar la participación en el trabajo. Así mismo, se gestionó con anterioridad con los directivos de los respectivos centros, quienes permiten que se realice el estudio, coordinando así el acercamiento a los cuidadores primarios. La aplicación de instrumentos se realizó por motivos logísticos de manera individual y el tiempo promedio que toma contestar todo el reactivo fue de 30 minutos.



PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN:

Capacidad general de resiliencia

Los resultados sobre la Resiliencia General que poseen los cuidadores primarios, señalan que 9 de 32 de los participantes, cuentan con un nivel de resiliencia Muy Elevado, 18 poseen un nivel Elevado, 4 obtiene un nivel Medio y únicamente 1 participante indica un nivel Muy bajo. No se han identificado resultados de resiliencia en la categoría de bajo, por esa razón no se la incluye (Ver tabla 3).

Tabla 3:

Capacidad General de Resiliencia

NIVEL DE RESILIENCIA		Frecuencia
Muy Bajo		1
Medio		4
Elevado		18
Muy Elevado		9
Total		32

La media de las puntuaciones directas de la escala general de resiliencia es de 135.88, que corresponde a la puntuación T que nos refiere a la categoría de un nivel de resiliencia Elevado, la mediana es 137.5 y la moda 159, que hacen alusión a la misma categoría.

Características Resilientes

Cumpliendo con los objetivos específicos de describir los niveles resultantes en cuanto a las características de resiliencia planteados en ésta investigación, en lo referente a la primera característica analizada; satisfacción personal: 2 integrantes de la población obtienen un nivel bajo, 17 un nivel medio y 13 indican un nivel alto en la valoración. Continuando con los resultados de ecuanimidad, 3 participantes de la población poseen un nivel bajo en ésta dimensión, 25 tienen un nivel medio y los 4 restantes indican un nivel alto. Otra característica observada es la de sentirse bien solo, en la que 3 de los participantes obtienen un nivel bajo, 18



de ellos un nivel medio y en la categoría de alto se sitúan 11. Los resultados en confianza en sí mismo revelan que tan solo 1 de los cuidadores primarios posee un nivel bajo de dicha dimensión, 14 puntúan un nivel medio y 17 de ellos obtiene un nivel alto. Finalmente en lo que concierne al nivel de perseverancia que poseen los individuos que colaboran en el estudio, se evidencia nuevamente que 1 participante de la investigación tiene un nivel bajo, 17 un nivel medio y 14 obtiene un nivel alto.

Factores Resilientes

Respecto a la competencia personal, 2 personas se identifican con el nivel bajo, 18 posee un nivel medio y 12 obtiene un alto nivel en éste componente de la resiliencia. Así mismo en el factor aceptación de sí mismo y de la vida, 2 de los tutores a quienes se les aplicó el reactivo, poseen un nivel bajo en éste componente, 22 de ellos obtiene un nivel medio y 8, corresponde a la categoría de alto. (Ver tabla 4).

Tabla 4:

Categorías de los factores resilientes en su frecuencia y porcentaje

NIVEL	Competencia Personal	Aceptación de sí mismo y de la vida
	F	F
Bajo	2	2
Medio	18	22
Alto	12	8
Total	32	32

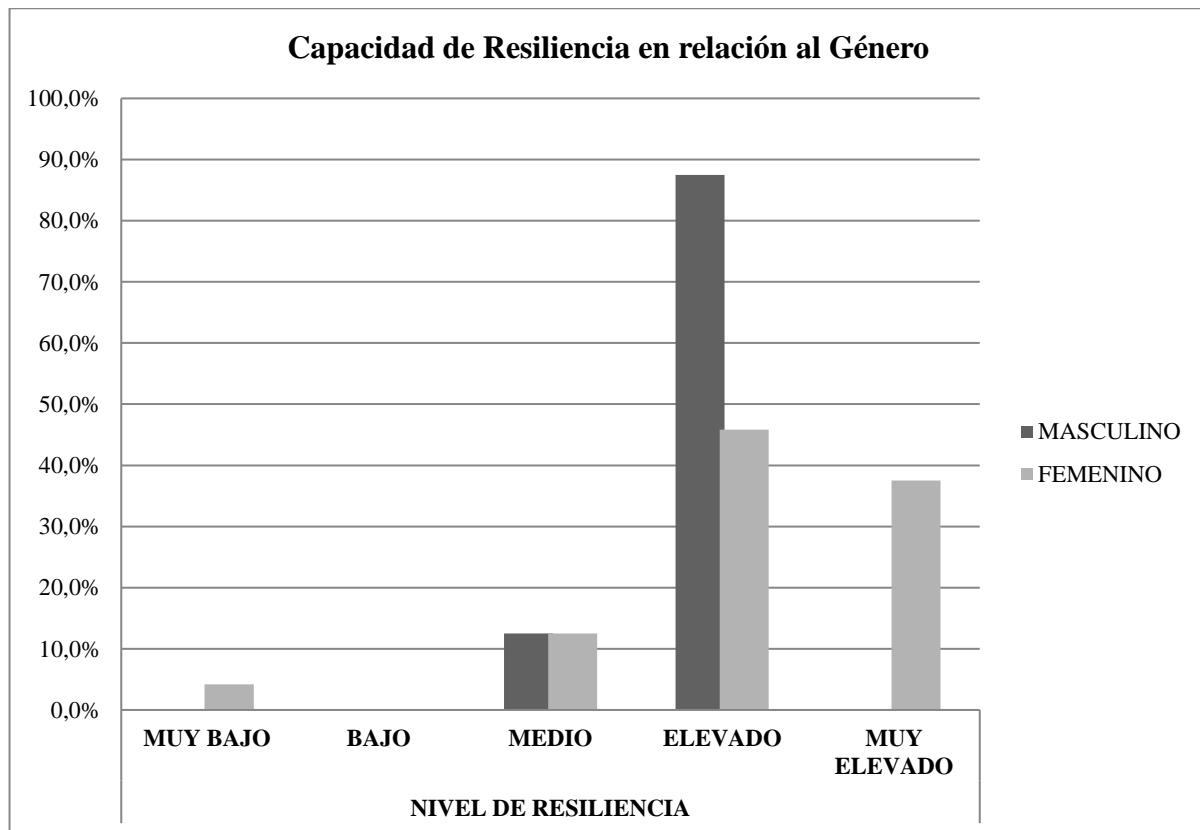
Análisis de resultados por género

En la investigación, participaron 32 cuidadores primarios en total, entre quienes cuentan 24 mujeres en un porcentaje del 75% y solamente 8 varones, quienes representan el 25% restante de la población.

Se puede observar que los resultados en cuidadores del sexo masculino, oscilan entre las categorías de resiliencia media en un 12.5% y resiliencia elevada en un 87.5%, no se reportan datos en las categorías de: bajo, muy bajo y muy elevado. En cuanto a las cuidadoras, los valores obtenidos apuntan a un nivel de Resiliencia muy bajo en un 4.2%, medio en un 12.5%, elevado en un 45.8% y muy elevado en el 37.5%. Y no se obtienen valores ubicados en la categoría de bajo (Ver Gráfico 1).

Gráfico 1:

Capacidad General de Resiliencia en relación al género del cuidador primario



Se realizó la prueba T de Student ($P > .25$) para muestras independientes con el objetivo de comparar los resultados entre hombres y mujeres por la divergencia de sus respuestas. Se observa que no existe un determinante de género que explique una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos, ya que la diferencia encontrada entre las medias es atribuible al azar.

La media para resiliencia general de los participantes del género masculino es de 136.50 y del género femenino es de 135.67, que ubica a los 2 grupos, en un rango de puntuación T entre 121-155 correspondiente a la categoría de elevado. La desviación típica en hombres es de 14.37 y en mujeres de 29.05, entendiendo con esta información, que existe una mayor dispersión en la población femenina en torno a la media. Se evidencia aquí la presencia de puntuaciones polarizadas para el género femenino, las mismas que no se encuentran presentes en los resultados de los participantes del grupo masculino, donde los resultados se ubican cercanos a la media (Ver Tabla 5).

Tabla 5:

Medias de resiliencia general y desviación típica según el género

	Género	N	Media	Desviación Típica
PUNTUACIÓN DIRECTA DE RESILIENCIA GENERAL	Masculino	8	136.50	14.37
	Femenino	24	135.67	29.05

Análisis de resultados por parentesco

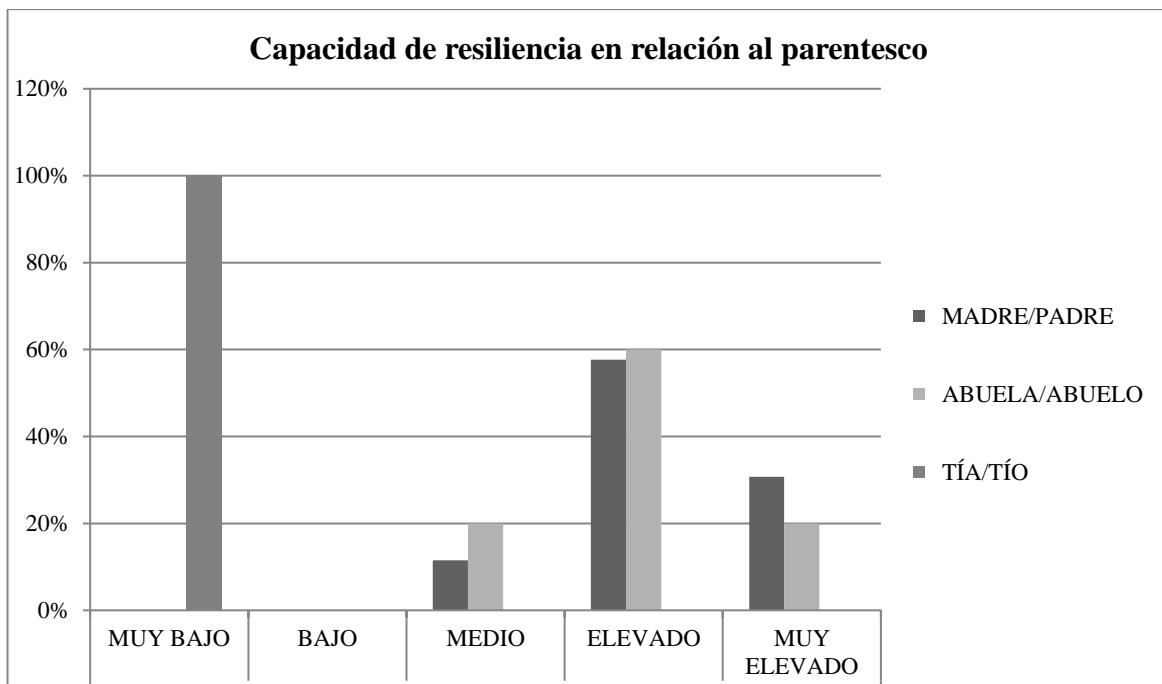
Tomando en consideración que el trabajo se orientaba a indagar la resiliencia en el cuidador primario, se consideró como participantes a quienes se encontraban cumpliendo este rol, sin importar su parentesco con el niño. Dentro del grupo investigado, 25 de los participantes eran padres o madres de familia, quienes conforman el 81.3%, 5 de los cuidadores son abuelas y

abuelos que representan el 15.6% y una participante tiene un parentesco como tía, correspondiendo al 3.1% de la muestra total.

De acuerdo al análisis estadístico se obtiene que las madres y los padres que desempeñan el papel de cuidadores tienen un nivel de resiliencia: medio en un 11.5%, elevado en un 57.7% y muy elevado de 30.8%. Los abuelos y abuelas participantes obtienen un nivel medio de resiliencia en un 20%, un nivel elevado en un 60% y uno muy elevado en un 20%. La totalidad de cuidadores es decir el 100% con parentesco como tía, que en la muestra se ve representado por una sola persona con ésta relación, obtiene un nivel muy bajo. Estos resultados se deducen de un análisis de las medias independientes de acuerdo a cada grupo según su parentesco con el niño diagnosticado con TEA. (Ver Gráfico 2).

Gráfico 2:

Capacidad General de Resiliencia en relación al parentesco del cuidador primario



Se puede observar en el Gráfico 2 el comportamiento de la resiliencia en cuanto al parentesco los abuelos y abuelas alcanzan mayores valores en los niveles de medio y elevado pero en la categoría de muy elevado, son los padres y madres quienes obtienen mayores resultados.



Es necesario señalar aquí el particular de una participante del estudio cuyo parentesco con el niño es como tía, que indica el único caso identificado con resiliencia muy baja, que por su baja representatividad que indica únicamente el 3.1% de la muestra no permite realizar inferencias en el área estadística para la población de estudio, pero cuenta significativamente como un fenómeno presentado en el análisis.

Relación entre características:

Para establecer una relación entre las dimensiones de la resiliencia, se realizó un análisis a través de la prueba estadística de contraste de Friedman en la que se constató la presencia de una diferencia entre las características resilientes. (Ver Tabla 6).

Tabla 6:

Prueba estadística de contraste de Friedman

Escala de Friedman	
Chi-cuadrado	41.665
Sig. asintót.	.000

Posteriormente se procede a analizar las características resilientes agrupadas por pares, utilizando la prueba T de Student de medias relacionadas, con la que se encuentran diferencias significativas entre las siguientes características: satisfacción personal – ecuanimidad, se obtiene $P < .001$ en nivel de significancia, satisfacción personal - Confianza en sí mismo, con un valor $P < .047$ en nivel de significancia, Ecuanimidad - Confianza en sí mismo, con un valor $P < .001$ en nivel de significancia, ecuanimidad- perseverancia con un valor $P < .001$ en nivel de significancia siendo estos valores inferiores a 0.05. En este sentido la característica de ecuanimidad indica mayor discordancia en relación a las demás características, teniendo los menores resultados en los valores de medias relacionales; así mismo, se observa la discrepancia significativa entre la característica satisfacción personal y confianza en sí mismo. (Ver tabla 7).

Tabla 7:
Prueba de muestras relacionadas

		Media	Desviación típica	Sig. (bilateral)
Par 1	Satisfacción Personal – Ecuanimidad	1.156	1.483	.000
Par 3	Satisfacción personal - Confianza en sí mismo	-.344	.937	.046
Par 6	Ecuanimidad-Confianza en sí mismo	-1.500	1.244	.000
Par 7	Ecuanimidad- Perseverancia	-1.031	1.307	.000

Prevalencia de Factores:

En lo que respecta a los factores resilientes, la media obtenida por la población en competencia personal es de 7.97 que responde al criterio de medio; con una desviación típica de 1.75 y en aceptación de sí mismo y de la vida la media es 7.92 haciendo alusión nuevamente a un nivel medio, con una desviación de 1.67 (Ver Tabla 8).

Tabla 8:
Medias y puntuación típica de los factores resilientes

Factores Resilientes	Media	Desviación típica
Competencia Personal P. típica.	7.97	1.750
Aceptación de sí mismo y de la vida P. típica.	7.72	1.670

Las medias de las puntuaciones T obtenidas en competencia personal son ligeramente mayores a las de aceptación de la vida y de sí mismo. No obstante para analizar la relación que existe entre estas variables se realiza la prueba de medias relacionales T de Student, cuyos



resultados señalan que la diferencia en puntuaciones entre estos factores no es significativamente estadística. Lo que indica que ambos factores poseen medidas que apuntan a un mismo nivel de resiliencia aportando de ésta manera a los resultados generales.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

La presente investigación da cuenta del desarrollo de la resiliencia descrita con especificidad en sus características y factores, estos fueron los objetivos del estudio realizado en aquellas personas que han atravesado por la crisis vital de encargarse del cuidado de un niño que ha recibido un diagnóstico definitivo de un TEA, respondiendo a la interrogativa que se ha planteado sobre el tema al proponerse estudiar la manera en que los cuidadores de niños con éste trastorno, llegan a sobrellevar y afrontar sus circunstancias que llegan a implicar una contribución de recursos de su parte en favor de la protección social de menor.

El TEA como hemos manifestado resulta una condición, cuyas manifestaciones si bien tienen el potencial de reducirse significativamente, de acuerdo a su pronóstico se categoriza como un desorden de sintomatología persistente, que en la mayoría de los casos influye permanentemente en el desarrollo del niño, quién tiene altas probabilidades de requerir apoyo social de quienes lo rodean a largo plazo.

La capacidad de resiliencia es un constructo teórico innovador, que ha permitido a la psicología explicar el complejo proceso psíquico de defensa que posee el ser humano, para recuperarse y actuar frente a las vicisitudes, por esto no es de extrañar que en este estudio, se relacione con el papel desempeñado por el cuidador primario. Y si bien constituye solamente un aspecto o factor que interfiere en la calidad de vida (Saavedra, Salas, Cornejo y Morales, 2015), resulta una pieza clave del psiquismo para poder adaptarse a los retos y propiciar el bienestar y la salud mental, aquí radica su valor.

Identificar un nivel de resiliencia elevado en los cuidadores primarios nos permite corroborar las formulaciones teóricas que la ubican como un proceso en constante evolución y desarrollo, que se forma a sí mismo y se despliega en situaciones caóticas para el individuo. Así mismo resulta de relevancia conocer que en la población estudiada las características resilientes se han desarrollado indicando una tendencia positiva, mostrándose presentes en niveles reconocibles, de acuerdo a los datos obtenidos; y que, dentro de dichas dimensiones encontramos que la Ecuanimidad, que representa un aspecto sobre la percepción y la evaluación objetiva de la enfermedad y de las circunstancias del cuidador, resulta significativamente ralentizada en su



despliegue, en estricta relación a las demás características. En lo referente al género también es rescatable que la divergencia entre hombres y mujeres no es significativa, indicando una tendencia similar entre ambos grupos.

Pese a que existe la comprensión y sensibilidad sobre los procesos que conllevan en sí el cuidado de una persona con un diagnóstico de trastorno, escasas son las investigaciones científicas que han ahondado en esta temática. Según la literatura revisada los cuidadores de personas diagnosticadas de un TEA, tendrían una mayor afectación en su salud, aunque no tan pronunciada en los aspectos psicológicos.

En contraste con la investigación realizada, existen estudios que corroboran la información obtenida, entre ellos los siguientes:

Según Quiceno (2011), en su investigación: Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta, Bogotá; concluye que: el cuidador, ante la situación de cuidado como tal, desarrolla una serie de mecanismos de afrontamiento con el objetivo de atenuar las consecuencias del factor de riesgo. Por su parte, Schmidt, Dalbosco y Alves (2007), en Porto Alegre, mencionan que: a la hora de afrontar situaciones con más carga emocional donde no se requiere una acción directa e inminente por parte del cuidador, las madres adoptan estrategias de carácter evitativo, con el objetivo de apartarse del foco estresor. Esto indica cierta habilidad de los padres de niños con TEA para segregar la capacidad de control que disponen sobre ciertas circunstancias del cuidado y poner en marcha determinadas estrategias de afrontamiento que les permita adaptarse a la situación de cuidado en sus más diversas circunstancias.

Para Pozo, Sarría y Méndez (2006), en su estudio sobre el estrés de madres de personas con trastorno del espectro autista, Madrid; las personas encargadas del cuidado que tienen una alta percepción del problema, van a definir su situación como: más comprensible, dando cierto orden y estructura a la situación, más manejable, consiguiendo los recursos necesarios y con mayor significado, percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar.



Además, Bayat (2007), en su estudio realizado en Chicago, concluye que, se ha evidencia como aquellos padres que se adaptan de forma adecuada a la situación de cuidado obtienen resultados positivos de la experiencia, evidenciándose un aumento de la resiliencia en aquellas familias mejor adaptadas.

Cabe recalcar también que, dichos estudios no son concluyentes a la hora de determinar si son los problemas de conducta asociados al trastorno o la sintomatología autista en sí misma, la que mayor peso tiene sobre el bienestar del cuidador, lo más probable es que ambas dimensiones se encuentren estrechamente relacionadas, por lo que se sugiere ahondar en la investigación y ampliar de esta manera nuestro campo de conocimiento.

De lo expuesto se rescata además la pertinencia de que funcione, como un trabajo que vislumbre y abra el camino a futuras investigaciones a profundidad sobre el tema para determinar la capacidad de afrontar las situaciones en muestras representativas del cuidador primario y pueda relacionarse de manera significativa en posteriores estudios con las variables sociodemográficas de género y parentesco cuyos resultados en ésta limitada muestra han sido generadores de interés al indagarse en nuestro medio, por lo que es esperable propiciar que se amplíe el conocimiento que brinde resultados concluyentes y generalizables.

Dentro de las conclusiones es imprescindible hacer un espacio para mencionar algunos obstáculos que se han presentado en el desarrollo de la investigación, que supusieron limitantes en el trabajo, entre los que podríamos exponer el hermetismo de las instituciones para dar paso al estudio con los tutores de los niños, a razón de la ardua labor que supuso la gestión de los centros. Varias instituciones y organizaciones se negaron a permitir el acercamiento con los cuidadores primarios, fundamentándose en políticas de intervención multdisciplinaria en el área familiar y en la falta de receptividad de los tutores. Sin embargo al lograr un acercamiento con aquellas organizaciones y centros que nos permitieron el acceso a familiares de niños con TEA e hicieron posible que se cristalice éste trabajo, pudimos evidenciar la avidez de los cuidadores y las cuidadoras por ser incluidos en el proceso, conocer más sobre el Trastorno del Espectro Autista, que para muchos aun resultaba una entidad desconocida, cuyo diagnóstico generaba incertidumbre; además por incluirse como parte activa en el tratamiento del niño y finalmente



por ser tener un espacio donde se escuchen sus dudas y preguntas, y se canalicen o resuelvan sus temores e inseguridades de la mano de un profesional que los coloque como lo que representan; un eje fundamental en la evolución del niño, que provee de protección y con quién se liga directamente la calidad de vida del menor y como defendemos en ésta exposición desde los planteamientos de la Teoría General de los Sistemas Psicológicos, de la calidad de vida de todo ese complejo y entramado proceso que supone una organización como el sistema familiar.

Las limitaciones que conlleva la realización de estudios con este tipo de población (trastornos infrecuentes) implican que en gran parte de los casos, los autores tengan que recurrir al estudio de muestras pequeñas, normalmente de género femenino en su mayoría. Este hecho puede conllevar importantes sesgos a la hora de generalizar los resultados, obviando variables que pueden estar influyendo directamente en las dimensiones evaluadas, como es el caso del género o el haber participado en programas de tratamiento psicológico, algo que se ha tenido en cuenta al momento de la interpretación de los resultados.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- American Psychiatric Association (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona, Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Quinta edición. Arlington VA: American Psyquiatric Publishing.
- Ayuda-Pascual, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Rev. Neurología. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/2016/28/estres-en-padres-de-ninos-con-tea-una-complicada-relacion/>.
- Bayat, M. (2007). Evidence oh Resilience in Families of children with Autism. Journal of Intellectual Disability Research, 702-710.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, Características y Utilidad del Concepto. Universidad de Santiago de Compostela. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, (Vol. 11).
- Billstedt, E., Gillberg, C. (2005). El autismo luego de la adolescencia. Un estudio de sujetos diagnosticados con autismo en edad infantil. Journal of Autism and Developmental Disorders. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/2016/28/estres-en-padres-de-ninos-con-tea-una-complicada-relacion/>.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/2016/28/estres-en-padres-de-ninos-con-tea-una-complicada-relacion/>
- De Giacomo, A., Fombone, E. (1998). Parental Recognition of developmental abnormalities in autism. Eur Child Adolesc Psychiatry. Recuperado de 2: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013



- FEAPS. (2006). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Programa de Apoyo Familiar. Recuperado de http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf.
- Fergus, S., Simerman, M. A. (2005). Resiliencia en el adolescente comprendiendo la salud en estados de riesgo. Revista anual de salud pública. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/7974748_Fergus_S_Zimmerman_MA_Adolescent_resilience_a_framework_for_understanding_healthy_development_in_the_face_of_risk.
- García, M., Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud.
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y Clasificaciones Salud Mental. Instituto Nacional de psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz Distrito Federal. Mexico, 257-261.
- Hernandez, A. (1998). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Editorial El Búho. Segunda Edición. Santa Fe, Bogotá.
- Hernandez, L., Van, B., Oudhof, H., Gonzales. N., Robles, E., Zarza, S. (2011). Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad. Revista Psicología Iberoamericana. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/1339/133920896005/>.
- Irasema, K. (2016). Resiliencia, estilos de enfrentamiento y actividades de crianza de madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia. Universidad Autónoma del Estado de México.



Kanner,L. (1943). El autismo una enfermedad del contacto afectivo. Near Child. Klekotiv, Ucrania.

Limiñana, R. M., Patró, R. (2004). Mujer y Salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. Anales de psicología. Recuperado de https://www.google.com/url?q=https%3A%2F%2Fwww.researchgate.net%2Fpublication%2F39192420_Mujer_y_salud_trauma_y_cronificacion_en_madres_de_discapacitados&sa=D&sntz=1&usg=AFQjCNHLJnuJ_XGXLuwDq75LyjPmj2A57Q.

López, S., Cajal, C. (2007). Pronóstico del trastorno autista. Pensamiento Psicológico. Pontificia Universidad javierina. Cali, Colombia.

Martínez, Á., Bilbao, M. C (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Psychosocial Intervention. Colegio Oficial de Psicólogos Madrid, España.

Maturana, H. (1981). Autopoiesis: A theory of the living organization. M. Zeleny. Ed. Westview press, Boulder.

Mebarak, M., Martínez, M., Serna, A. (2009). Revisión bibliográfico-analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. Universidad del Norte Barranquilla, Colombia.

Morin, E. (1986). El método I: La naturaleza de la naturaleza. Ediciones Catera. Madrid, España.

Morrison, V., Bennett, P. (2008). Psicología de la Salud. Pearson Prentice Hall. Primera Edición. Madrid, España.

Neugarten, B. (1976). Adaptación y el ciclo vital. The Counseling Psychologist. New York, Estados Unidos, 6- 7.



- Ortega, P., Torres, L. E., Garrido, A. y Reyes, A. (2012). Cambios en la dinámica Familiar con hijos e hijas con discapacidad. Revista Psicología Científica. Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.
- Patterson, J., McCubbin, H. (1983). El impacto de la familia, los eventos vitales y cambios en la salud del niño con una afección crónica. Relaciones Familiares. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num2/Vol15No2Art5.pdf>
- Pozo, P., Sarriá, E., Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con Trastornos del Espectro Autista. Universidad Nacional de Educación a distancia. Madrid. Psicothema. Vol. 18, 342- 347.
- Roque, M. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. University Psychologica, 12(3), 811-820. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmf
- Ruiz. N., Antón, P., Gonzalez, E., Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista en la salud de los cuidadores: Estado Actual. Departamento de Psicobiología, Universidad de Valencia, España.
- Saavedra, E., Salas, G., Cornejo, C. y Morales, E. (2015). Resiliencia y calidad de vida. La Psicología Educacional en diálogo con otras disciplinas. Talca: Editorial Universidad Católica del Maule.
- Schmidt, C., Dalbosco, D., Alves, C. (2007). Coping strategies of mothers of Autistic children: dealing with behavioral problems and emotions. Psicología: Reflexión y Crítica.
- Seguí, J. D., Ortiz, M. (2008). Factores Asociados al estrés del cuidador primario en niños con autismo: Sobrecarga, Psicopatología y Estado de Salud. Anales de Psicología. Universidad de Murcia, España.



- Trenado, R., Pons-Salvador, G., Cerezo, M. (2009). Proteger a la infancia apoyando y asistiendo a las familias. Papeles del Psicólogo. Recuperado de http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/Prevencion_infancia_familias.pdf
- Quiceno, J., Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: Una Perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. Bogotá. Pensamiento Psicológico, (Vol. 9), 69- 82.
- Quijada, C. (2008) Espectro Autista. Neurología Infanto-Juvenil. Centro Médico Fleming. Revista chilena de pediatría. Recuperado de www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013
- Urzúa, A. (2010). Calidad de Vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. Revista médica de Chile, 358 - 365.

**ANEXOS:****Formato de Consentimiento Informado dirigido a los participantes de la investigación:**

Paola Maribel Becerra Nievez

María Alejandra Vázquez Calle

Estudiantes de Psicología Clínica

Universidad de Cuenca

Reciba un saludo de nuestra parte, nos dirigimos respetuosamente a usted. Al momento nos encontramos realizando una investigación de carácter académico para nuestro Trabajo de Titulación Profesional sobre la Capacidad de resiliencia en el cuidador del niño. La resiliencia por tanto; es la capacidad de afrontar de manera positiva las situaciones diarias y los sucesos vitales, e influye directamente sobre nuestro bienestar.

A continuación, le invitamos cordialmente a participar llenando un cuestionario de 25 preguntas de escala, que mide ésta capacidad. Le agradecemos anticipadamente por su tiempo y colaboración.

En caso de aceptar colaborar con nosotros, solicitamos que continúe con el siguiente formulario.

Formulario de Consentimiento Informado

He sido invitado a participar completando un **Cuestionario de Resiliencia**, previamente he sido informado sobre su propósito y comprendo que la información que voy a proporcionar, respetará y guardará estricta confidencialidad sobre mi identidad, manejando meticulosamente estándares de ética y responsabilidad.

Así mismo he leído los datos que me han presentado y en ellos, se me ha proporcionado el nombre de los investigadores y la institución de la que proceden.

En consecuencia, accedo voluntariamente a participar en la investigación:

Si: _____ No: _____

Nombre: _____.

Parentesco: _____.

Firma: _____.

Fecha: _____.

**Escala de Resiliencia (R.S.) de Wagnild y Young en su versión traducida al español****Instrucciones.-**

Por favor seleccione si se encuentra de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes aseveraciones.
Responda acorde a la escala presentada a continuación:

1 = Muy en desacuerdo 7 = Totalmente de acuerdo

ITEMS	En desacuerdo	De acuerdo
1. Cuando planeo algo lo llevo a cabo	1 2 3 4 5 6 7	
2. Por lo general consigo lo que deseo por uno u otro modo	1 2 3 4 5 6 7	
3. Me siento capaz de mí mismo(a) más que nadie	1 2 3 4 5 6 7	
4. Para mí, es importante mantenerme interesado(a) en las cosas	1 2 3 4 5 6 7	
5. En caso que sea necesario, puedo estar solo(a)	1 2 3 4 5 6 7	
6. Me siento orgulloso(a) de haber conseguido algunas cosas en mi vida	1 2 3 4 5 6 7	
7. Tomo las cosas sin mucha importancia	1 2 3 4 5 6 7	
8. Soy amigo(a) de mí mismo(a)	1 2 3 4 5 6 7	
9. Me siento capaz de llevar varias cosas a la vez	1 2 3 4 5 6 7	
10. Soy decidido(a)	1 2 3 4 5 6 7	
11. Rara vez me pregunto de que se trata algo	1 2 3 4 5 6 7	
12. Tomo las cosas día por día	1 2 3 4 5 6 7	
13. Sobrellevo tiempos difíciles, he experimentado lo que es la dificultad	1 2 3 4 5 6 7	
14. Tengo auto disciplina	1 2 3 4 5 6 7	



UNIVERSIDAD DE CUENCA

15. Me mantengo interesado(a) en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16. Por lo general encuentro de qué reírme	1	2	3	4	5	6	7
17. Puedo sobrellevar el mal tiempo por mi autoestima	1	2	3	4	5	6	7
18. Las personas pueden confiar en mí en una emergencia	1	2	3	4	5	6	7
19. Puedo ver una situación desde diferentes puntos de vista	1	2	3	4	5	6	7
20. Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no lo deseo	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi vida tiene un sentido	1	2	3	4	5	6	7
22. No me lamento de cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23. Puedo salir airoso(a) de situaciones difíciles	1	2	3	4	5	6	7
24. Tengo la energía suficiente para llevar a cabo lo que tengo que hacer	1	2	3	4	5	6	7
25. Acepto el que existan personas a las que no les agrado	1	2	3	4	5	6	7