

(Ψ) **Facultad de Psicología**

Programa de Doctorado:

Atención Socio-Sanitaria a la Dependencia



RESILIENCIA EN PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Tesis Doctoral presentada por:

D. Esteban Jiménez Pina

Dirigida por:

Dr. D. Francisco Alcantud Marín

Dra. D^a. Amparo Oliver Germes

Septiembre, 2016

A Mariola, Irene y Lourdes

Agradecimientos

A las familias que han participado en este estudio, que son lo más importante del mismo y por las que vale la pena seguir investigando.

A los profesionales de los centros de atención temprana y de los colegios que han colaborado desinteresadamente en este estudio.

A mi madre; sin su apoyo nunca habría pisado la Facultad de Psicología.

Al profesor Francisco Alcantud, por su paciencia y por ser faro constante que me ha permitido alcanzar puerto en esta larga travesía.

A la profesora Amparo Oliver, por su extraordinaria claridad metodológica, su asesoramiento en el análisis y sus buenos consejos.

A la doctora Laura Galiana por su generosidad al atender mis consultas sobre análisis.

Al doctor Darío Rico, por tanta ayuda que me dio en los inicios.

Al doctor Javier Coret por su ánimo en los momentos en los que no se ve el fin.

Y por último, a mi familia, que me ha permitido robarle el tiempo para dedicarlo a este trabajo. He hecho esta tesis contra ella y espero, desde ahora, hacer todo a favor de ella.

Resumen/Abstract

RESILIENCIA EN PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Los trastornos del espectro autista (TEA) suponen un impacto emocional en los padres que se traduce en un alto grado de estrés y dificultades de adaptación. La resiliencia es una capacidad positiva de afrontar y adaptarse exitosamente a esa situación traumática, que se puede promover y desarrollar para mejorar la adaptación familiar al trastorno y favorecer el desarrollo del niño. Además, esa capacidad resiliente está modulada tanto por características y factores del individuo como por factores del entorno familiar y social. Nuestra investigación tiene como objetivo conocer el impacto que supone el diagnóstico de TEA sobre la resiliencia, el papel de la resiliencia en la adaptación de los padres y su relación con factores individuales, sociales y familiares que son trascendentes tanto en el desarrollo de la resiliencia como en la adaptación exitosa al trastorno del desarrollo. A su vez, nos planteamos validar la Escala de Resiliencia (RS) en población española. Para ello evaluamos la resiliencia con la escala RS en un grupo de 128 padres de niños con y sin TEA, junto con otras variables que identifican a factores protectores y a variables resultado de adaptación. Los resultados muestran la importancia de los factores protectores familiares y sociales en la predicción de la adaptación al TEA pero no avalan el papel de la resiliencia en la misma ni la modulación de la resiliencia por parte de los factores protectores. Se discute la validez de la escala RS para medir el actual constructo de resiliencia, concluyendo que esta medida individual de resiliencia no responde adecuadamente a la compleja realidad del constructo resiliencia, y que se deben desarrollar nuevos instrumentos de evaluación que engloben los factores del entorno del sujeto.

Palabras clave: Resiliencia, autismo, TEA, estrés, padres, cohesión familiar, apoyo social, adaptación, atención temprana.

RESILIENCE IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

The autism spectrum disorders (ASD) involves an emotional impact on parents with a high degree of stress and adjustment difficulties. Resilience is a positive ability for cope and adapt successfully with this traumatic situation. It can be promoted and developed in order to improve family adaptation to the disorder and thus encourage child development. Furthermore, the resilient capacity is modulated by both individual characteristics and factors such as family and social environmental factors. Our research aims to determine the role of resilience in parents' adaptation and its relationship with personal, social and family factors that are important in development of resilience and successful adaptation to the developmental disorder. In turn, we plan to validate the Resilience Scale (RS). We evaluate resilience with the RS scale in a group of 128 parents of children with and without ASD, along with other variables that identify protective factors and outcomes of adaptation. Results show the importance of family and social protective factors in predicting adaptation to ASD but do not support the role of resilience or the modulation of resilience by protective factors. The validity of the RS scale to measure the current construct of resilience is discussed, concluding that this individual measure of resilience does not respond adequately to the complex reality of resilience construct, and new evaluation tools that encompass the factors of the subject's environment should be developed.

Keywords: Resilience, autism, ASD, stress, parents, family cohesion, social support, adaptation, early intervention.

Notas del autor:

- El autor quiere indicar que cuando en el texto aparecen sustantivos referidos a personas, como “padre”, “niño”, “hijo”, “investigadores” o similares se refiere de manera genérica a padres y madres, niños y niñas, hijos e hijas, investigadores e investigadoras, etc. sin distinción de género y sin ninguna intención de discriminación por género.
- Para insertar las citas bibliográficas en el texto de esta tesis y en el apartado de referencias bibliográficas se ha seguido el estilo de la A.P.A. 6ª edición y el formato establecido para las referencias del programa Word 2013 de Microsoft Office.
- En el texto se utilizan, a menudo, acrónimos o abreviaturas para términos que se repiten enormemente con el fin de agilizar el discurso. Es el caso de TEA para referirse a “trastornos del espectro autista”, RS para referirse a “resiliencia” o a “escala de resiliencia”, M para referirse a “media” o DT para referirse a “desviación típica”.

PRÓLOGO

*“Que sea difícil no implica que sea imposible,
que sea imposible no implica que vaya a rendirme”*

El Chojín

El diagnóstico de un trastorno del desarrollo en un niño –el cual puede derivar en una discapacidad- es un evento que produce un gran impacto emocional en los padres. Ese impacto puede suponer un trauma acompañado de estrés y unas dificultades para adaptarse a la nueva situación. Pero, a su vez, en el seno de la propia familia que presenta el problema puede estar la solución y la superación de las dificultades que se presentan.

La familia es la principal fuente de apoyo al individuo ante una dificultad y la resiliencia es un factor importante en la superación de situaciones de estrés y en la adaptación a nuevas situaciones problemáticas. Por ello, la resiliencia en los padres, si no se ha desarrollado previamente al nacimiento del niño con trastorno, es un aspecto a promover en las sesiones de trabajo con la familia en los centros de desarrollo infantil y atención temprana. La superación del trauma por parte de los miembros de la familia repercutirá en mejor adaptación al diagnóstico del trastorno y una mejora en el desarrollo del niño con alteraciones en el mismo.

Sabemos que la familia y el entorno familiar y social del niño tienen un papel muy activo y determinante en la interacción social que provocara el desarrollo madurativo del cerebro del niño. Es indispensable que los diferentes miembros de la familia intervengan con el niño y, en consecuencia, las necesidades de la familia deben ser cubiertas para garantizar una buena interacción y un adecuado desarrollo del niño. Por ello, los programas de Atención Temprana cada vez más incluyen acciones especializadas sobre la familia (Perpiñán, 2003).

Es importante atender la adaptación de la familia y sus miembros a la situación que se produce en el momento del diagnóstico del trastorno y en el desarrollo posterior de una posible discapacidad. Y esa atención a la familia debe hacerse desde una visión positiva de sus potencialidades y no de sus déficits, lo que favorecerá los resultados positivos que buscamos de la interacción entre el niño y su entorno.

La intervención con la familia en Atención Temprana debe tener en cuenta el estrés que supone enfrentarse a la situación del trastorno de su hijo y a la propia participación en los programas de atención temprana. La atención al impacto en estrés, ansiedad, etc. de esa situación en los padres es fundamental, así como la intervención en el desarrollo de habilidades y capacidades para afrontar dicha situación estresante. La promoción de la resiliencia resulta básica en esa búsqueda de un entorno positivo, flexible, adaptativo y constructivo para lograr los mejores resultados en el desarrollo del niño.

Entre los grupos de niños que llegan a Atención Temprana, están adquiriendo una especial relevancia los que se detectan con riesgo o con diagnóstico de un trastorno del espectro autista. El motivo por el que adquiere esta especial relevancia es doble, por una parte por el incremento en la prevalencia del trastorno y, por otra, por los falsos conceptos atribuidos a la causa del autismo –como el déficit de contacto afectivo madre-niño- (Alcantud y Alonso, 2016).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo, que aparecen durante los tres primeros años de vida y que se manifiestan de diferente forma e intensidad durante todo el ciclo vital de la persona. Entre sus síntomas destacamos déficits persistentes en comunicación social e interacción social, patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas a nivel social (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Como resultado de estas características, se observa un funcionamiento alterado en las familias que tienen un niño con TEA como reacción al estrés que se produce por la presencia de

problemáticas derivadas del trastorno. Y se observa que la mayor afectación del niño conlleva más estrés en los padres (Beckam, 1983; Frey, Greenberg y Fewell, 1989; Guralnick, 2005).

Para Wagnild y Young (1990; 1993), la resiliencia es un componente importante en el ajuste psicológico exitoso. En ese contexto concreto de los TEA, la resiliencia como capacidad positiva de adaptación a situaciones traumáticas o estresantes resulta muy procedente para su estudio, ya que se vuelve determinante para lograr una superación del duelo que supone el diagnóstico y un manejo adecuado del trastorno y de las interacciones en el desarrollo evolutivo del niño. Más aún al observar que, frente a los países anglosajones donde han primado factores individuales en la investigación y definición de la resiliencia, en los países latinos tiene más peso en el desarrollo personal la influencia de la familia y el contexto social (Gómez y Kotliarenco, 2010; Suárez-Ojeda, 2001), lo que hace más pertinente el estudio de la resiliencia desde el enfoque de nuestro trabajo.

Concebimos la resiliencia como una capacidad que se puede promover y desarrollar, de modo que la experiencia acumulativa de adaptación exitosa ante sucesos estresantes repercute en respuestas más resilientes y mejores resultados en adaptación. La resiliencia aumenta conforme el sujeto afronta exitosamente adversidades y desafíos a lo largo de la vida, lo que ocurre desde una edad temprana y lleva a alcanzar mayor repertorio de recursos y soluciones de problemas, que incluyen capacidades o fortalezas propias y recursos familiares y sociales (Wagnild y Collins, 2009).

Y, además, ese desarrollo de la resiliencia depende no solo de características o fortalezas individuales sino también de aspectos del entorno en el que el sujeto se desarrolla. Principalmente esos entornos son la familia del sujeto y la red social que el sujeto establece para apoyarse y prosperar y que puede incluir a amistades, comunidad vecinal, profesionales, grupos de apoyo específicos sobre el trastorno formados por iguales, asociaciones u organizaciones de apoyo a personas afectadas, etc.

ÍNDICE

Agradecimientos	5
Resumen/Abstract	7
Notas del autor:	9
PRÓLOGO	11
ÍNDICE	15
CAPÍTULO 1.- RESILIENCIA: EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO	19
1.1.- Concepto de resiliencia	19
1.2.- Evolución del concepto	21
1.3.- Resiliencia familiar	25
1.4.- Resiliencia comunitaria	31
1.5.- Factores de resiliencia	32
1.5.1.- Factores de riesgo	33
1.5.1.1.- Factores ecológicos de riesgo	34
1.5.1.2.- Estrés	37
1.5.2.- Factores protectores	38
1.5.2.1.- Factores protectores individuales	41
1.5.2.2.- Factores protectores familiares	46
1.5.2.3.- Factores protectores comunitarios	60
CAPÍTULO 2.- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA	65
2.1.- Introducción	65
2.2.- Concepto de espectro autista	67
2.3.- Familia y TEA	72

CAPÍTULO 3.- LA INTERVENCIÓN EN FAMILIAS EN ATENCIÓN TEMPRANA.....	79
3.1.- Modelo de intervención de Guralnick.....	85
3.2.- Evaluación familiar.....	88
CAPÍTULO 4.- EVALUACIÓN DE LA RESILIENCIA	93
4.1.- La Escala de Resiliencia (RS).....	98
4.2.- Objetivos e hipótesis	101
CAPÍTULO 5.- METODOLOGÍA	105
5.1.- Procedimiento y participantes.....	105
5.2.- Variables e Instrumentos.....	107
5.3.- Análisis estadísticos	113
CAPÍTULO 6.- RESULTADOS.....	119
6.1.- Descripción de participantes	119
6.1.1.- Homogeneidad de la muestra.....	122
6.2.- Contrastes de hipótesis.....	123
6.2.1.- Resiliencia según recurso al que asisten	123
6.2.2.- Resiliencia según diagnóstico del niño	126
6.2.3.- Resiliencia según gravedad percibida	128
6.2.4.- Resiliencia según edad del niño y antecedentes familiares.....	130
6.3.- Resultados del estudio psicométrico de RS	132
6.3.1.- Análisis de las respuestas a los ítems.....	133
6.3.2.- Fiabilidad	136
6.3.2.1.- Alfa de Cronbach para la escala total.....	136
6.3.2.2.- Alfa de Cronbach para las dimensiones	138
6.3.3.- Validez	143

6.3.3.1.- Estructura Factorial de la RS original	143
6.3.3.2.- Pruebas KMO y Bartlett.....	146
6.3.3.3.- Análisis factorial confirmatorio	147
6.3.3.4.- Diferencias de medidas múltiples	150
6.3.3.5.- Validez nomológica	152
CAPÍTULO 7.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	157
7.1.- Diferencias en resiliencia.....	158
7.2.- Evaluación de resiliencia	162
7.3.- Modelo explicativo de resiliencia	165
7.4.- Conclusiones finales	169
7.5.- Limitaciones.....	172
BIBLIOGRAFÍA.....	175
ANEXO 1: CARTA DE PRESENTACIÓN A CENTROS	201
ANEXO 2: AUTORIZACIÓN DEL PARTICIPANTE	203
ANEXO 3: CUADERNILLO DE CUESTIONARIOS DE EVALUACIÓN.....	205
ANEXO COMPLEMENTARIO.....	213
ÍNDICES DE TABLAS Y FIGURAS	215
Índice de tablas.....	215
Índice de figuras	217

CAPÍTULO 1.- RESILIENCIA: EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO.

*“Ser derrotado es a menudo una condición temporal,
abandonarse es lo que hace que sea permanente”*

Marilyn Vos Sabant

1.1.- Concepto de resiliencia

El término resiliencia es una derivación del termino latino *resilio*, que significa volver de un salto, rebotar, volver atrás, resurgir, etc. El término proviene de la física y se refiere a la capacidad de los materiales de resistir un impacto y recuperar su estructura original, rebotar o volver al estado inicial después de haber sido estirado o presionado. Desde la física fue introducido en el ámbito psicológico por el psiquiatra infantil Michael Rutter (1979; 1980).

Existen dos conceptos que precedieron al término “resiliencia” en la explicación de la adaptación ante un trauma: el concepto inglés “*to cope with*”, que se traduce como “*hacer frente o apañarse*” y se refiere a hacer frente a un problema o resurgir después de un hecho traumático, y el concepto francés de “*invulnerabilité*”, que se traduce como “*invulnerabilidad*” y que fue desarrollado por los psiquiatras Cyrille Koupernik y E. James Anthony (Forés y Grané, 2008). En esta concepción de “invulnerabilidad”, se referían a que las personas no somos iguales ante el riesgo, siendo unas más vulnerables que otras. El desarrollo de estos dos conceptos llevó a considerar a las víctimas de una situación traumática como responsables de su grado de vulnerabilidad y de su adaptación a la situación.

En la actualidad, se entiende por resiliencia la “capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas” (Grotberg, 1997).

Neil (2006) define la resiliencia como la capacidad que tiene una persona o un grupo de personas para afrontar y sobreponerse a las

adversidades y el estrés que producen, salir adelante después de situaciones estresantes y resurgir fortalecido. La resiliencia facilita un mejor desarrollo personal para seguir proyectándose en el futuro, a pesar de cruzarse con acontecimientos desestabilizadores, encontrarse con condiciones de vida difíciles y padecer traumas graves.

Encontramos diferencia entre los conceptos de resiliencia e invulnerabilidad, dado que en el concepto de resiliencia hay un componente de crecimiento y de aprendizaje en la adaptación a la situación traumática y no solo una resistencia a la misma.

El concepto de resiliencia, por consiguiente, recoge las posibilidades de reconstrucción o transformación ante la adversidad. Para Grané y Forés (2007), la resiliencia es *“una metáfora generativa que construye futuros posibles, realidades alternativas, sobre la esperanza humana y el logro de la felicidad frente a los sufrimientos o traumas vividos”*.

Según Michel Delage (2010), el concepto de resiliencia tiene su fundamento en la persistente observación de personas que evolucionan favorablemente después de sufrir un trauma, contradiciendo la lógica según la cual la persona que sufre un trauma debe tener consecuencias negativas y fatales.

El discurso resiliente intenta explicar qué es lo que permite que unas personas se recuperen ante la adversidad mientras que otras se ven superadas por sentimientos de desesperanza y abandono. Por consiguiente, el concepto de resiliencia se sitúa en una corriente de psicología positiva de fomento de la salud mental y parece una realidad confirmada por el testimonio de muchísimas personas que aun habiendo vivido una situación traumática han conseguido encajarla y seguir desenvolviéndose y alcanzando, incluso, un nivel superior en su desarrollo o realización como individuos, como si el trauma vivido y asumido hubiera desarrollado en ellos recursos hasta entonces desconocidos.

1.2.- Evolución del concepto

Como comentábamos, los primeros investigadores, en los años 70, no utilizaron el término resiliencia, sino que se refirieron a esta cualidad como invulnerabilidad y calificaban a los niños y niñas que salían adelante desde condiciones adversas como invulnerables o invencibles, en el sentido de que eran resistentes al estrés (Löesel, Bliesener y Kferl, 1989). Sin embargo, ese primer concepto de invulnerabilidad perdió pronto vigencia y pasó a hablarse de resiliencia.

La invulnerabilidad hacía referencia a una cualidad del ser humano que es intrínseca, permanente y absoluta. El concepto invulnerabilidad es un concepto determinista, remite a una huella imborrable, de tipo biológico o genético, en la que el ambiente no puede actuar, y lleva a una situación condenada a la irreversibilidad o inmodificabilidad. Este concepto alude también a resistencia como respuesta ante una agresión. Es un concepto poco dinámico y no es constructivo, porque alude a la resistencia pasiva como única forma de actuación ante los eventos estresantes o agresiones externas. Pero la resistencia varía a lo largo del tiempo y en función de las características y, por tanto, la investigación sobre invulnerabilidad no contempló aspectos como que la resistencia al estrés de los niños no es absoluta sino relativa, o como que los orígenes de la resistencia del estrés son tanto ambientales como personales.

Así, a partir de los años 80, el concepto relativo de resiliencia ocupó el lugar del concepto absoluto de invulnerabilidad (Rutter, 2000). En consecuencia, resultó más adecuado hablar de presencia de factores protectores que favorecen la adaptación que de ausencia de vulnerabilidad frente al estrés. Rutter (1987) propuso considerar, más bien, el concepto de resiliencia como un concepto dinámico que puede presentarse en diferentes grados en diferentes momentos.

Para Greene y Conrad (2002), hay dos etapas principales en el desarrollo del concepto de resiliencia: una primera en la que la investigación se centró en las características que marcan a las personas resilientes, en los años 80 del siglo pasado, y una segunda

etapa que se centró en investigar los procesos por los que se desarrolla la resiliencia en los individuos, a partir de los años 90.

Entre los primeros investigadores en resiliencia destacan Michael Llewellyn Rutter (nacido en 1933), que planteó la resiliencia como un factor de "flexibilidad social" adaptativa, o la psicóloga infantil Emmy E. Werner (nacida en 1929), que buscó identificar sujetos resilientes después de adaptarse a una situación traumática (Werner, 1984). La investigación en esta etapa se centró en encontrar tanto los factores de riesgo como los de protección que estaban influyendo en la resiliencia, definiendo el perfil de las personas resilientes. Werner realizó estudios longitudinales con niños en entornos pobres en la isla hawaiana de Kauai (Werner, 1989; Werner, 1994; Werner y Smith, 1982).

Por su parte, las investigaciones del etólogo Boris Cyrulnik (nacido en 1937) con sobrevivientes de campos de concentración, niños de orfanatos rumanos y niños de la calle bolivianos ampliaron el concepto de resiliencia, identificando las características resilientes que permitían superar el trauma (Cyrulnik, 2002).

En esta primera etapa, se consideraba la resiliencia como un rasgo que se desarrollaría en el proceso de adaptación o superación y que podría estudiarse una vez que la persona ya ha normalizado su situación. Todo el trabajo se centró en determinar el conjunto de factores que posibilitaban la superación. Al considerar la resiliencia como un rasgo o atributo personal, se clasificaba a las personas como resilientes en mayor o menor grado. La persona resiliente superaría el trauma y la no resiliente no lo superaría o lo haría con dificultad. Era una visión determinista del concepto, con categorías cerradas.

Con posterioridad, se consideró que la resiliencia era una característica adquirida, aprendida por interacción con el entorno, un proceso más que un rasgo (Grané y Forés, 2007), lo que abrió las puertas a la intervención preventiva. Así, en los años 90, el interés de los investigadores se centró en el estudio del proceso resiliente (Richardson, Neiger, Jensen y Kumpfer, 1990; Rutter, 1990). 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. Y se consideró la resiliencia como un proceso dinámico multifactorial (Luque, 2013).

Se constató que la diferenciación entre los factores de riesgo y factores de promoción de resiliencia no era clara. La variabilidad en la definición en distintas personas de la naturaleza de los factores de riesgo o promoción era tan amplia que era más adecuado hablar de una combinación de factores, distinta en cada sujeto, ya que lo que para uno es un factor de riesgo, para otro es un factor de promoción resiliente y los individuos somos vulnerables en distinto grado ante un determinado riesgo.

Desde esta mirada se considera que todas las personas pueden llegar a ser resilientes. La investigación demostró que la resiliencia es menos determinista y más moldeable. Los rasgos positivos para la resiliencia de los individuos son favorecidos por algunas interacciones y dificultados por otras, por lo que es posible promover la resiliencia desde los sistemas familiares, sociales o comunitarios (Ravazzola, 2001). Es en esta segunda etapa cuando se llega a la conclusión de que la resiliencia se puede promover (Grotberg, 1995; 1997) y, también, cuando se desarrolla el concepto de resiliencia familiar (Walsh, 1998).

En definitiva, podemos afirmar que la resiliencia es producto de una interacción del individuo con el entorno (Cyrulnik, 2003), con influencia de las características individuales, las características familiares y las características del entorno social o comunitario.

Para que se dé resiliencia en un individuo, es adecuado que exista una buena resiliencia familiar y una buena resiliencia comunitaria, además de sus procesos internos. Si el entorno es resiliente y promueve la resiliencia, el sujeto podrá desarrollarse como una persona resiliente y tendrá éxito en su adaptación ante los sucesos estresantes y adversidades que se encuentre a lo largo de la vida.

En resumen y siguiendo a Delage (2010) podemos concluir varias características que definen la evolución del concepto de resiliencia: La resiliencia no es un estado determinado, ni es una etiqueta, la resiliencia es un proceso y no una respuesta inmediata a la

adversidad. El tiempo es fundamental para producirse el cambio. La resiliencia, a diferencia de la vulnerabilidad, no hace referencia a un estado definitivo, absoluto o total, sino a conceptos dinámicos de desarrollo o crecimiento. La resiliencia no es estable e inamovible, siendo éste un aspecto que lo distingue de la invulnerabilidad.

El concepto de resiliencia no alude a algo “perfecto”, como puede aplicarse al concepto de invulnerable. Evoca limitaciones y también evoca potencialidades: hay un camino por recorrer, del sufrimiento a la superación. Por tanto, resiliencia tiene poco que ver con invulnerabilidad. Ser resiliente no es ser invulnerable.

La resiliencia no es una actitud de resistencia pasiva ante una situación traumática, como sí alude el término invulnerabilidad. La resiliencia alude más bien a un aprendizaje, una construcción o reconstrucción de la persona, porque está asociada a la capacidad proactiva de reescribir la historia personal.

Tampoco es la resiliencia un atributo personal exclusivamente, sino que conlleva implícitamente la condición de dimensión comunitaria o social. La persona necesita disponer de recursos internos para superar la adversidad pero, además, necesita recursos externos – afectivos, sociales, etc.- que le permiten resurgir después del trauma. Necesita a un tercero, un tutor de resiliencia, una mano amiga o cualquier otra figura o grupo que facilite superar la adversidad.

La resiliencia necesita interacciones positivas entre las diferentes esferas en las que se encuadra el individuo –modelo contextual de Bronfenbrenner-. La resiliencia individual solo se desarrolla en la relación con otras personas y la resiliencia familiar se desarrolla en la relación entre el ambiente familiar (microsistema), el contexto extenso (mesosistema) y la sociedad (exosistema) (Delage, 2010).

La resiliencia, en definitiva, nos acerca a una visión positiva de la vida donde existen fortalezas y posibilidades y que nos invita a aprovecharlas. Hay personas que son víctimas y siempre serán víctimas porque así se consideran, y hay personas que ante situaciones traumáticas y con la ayuda del entorno, aprenden a reescribir el guion de los acontecimientos y a encontrar oportunidades donde otros encuentran limitaciones. Todos tenemos capacidad de

resiliencia, pero unos la utilizamos y otros no, lo que explica las distintas formas de reaccionar ante situaciones estresantes o problemáticas.

En cuanto al proceso, la resiliencia va más allá de una respuesta puntual a una experiencia traumática, porque es también una disposición a mantener o recuperar la salud. La resiliencia es un fenómeno activo y no pasivo. Es resultado de una dinámica social y no de una característica individual. Es un proceso dinámico que se basa en los buenos tratos de la familia y en la interacción social. Se asocia al apego, la empatía, habilidades sociales y redes sociales (Barudy y Marquebreucq, 2006).

En conclusión, la resiliencia es siempre un proceso de desarrollo dinámico en el que se da una interacción entre el contexto del sujeto y su capacidad de adaptación a la situación. Ese contexto incluye tanto el entorno social como el entorno familiar (Roque y Acle, 2013). La resiliencia es, por tanto, multidimensional o multicausal.

1.3.- Resiliencia familiar

El concepto de resiliencia familiar se centra en la capacidad de auto reparación de la propia familia como sistema. La resiliencia familiar se sustenta en la fortaleza y competencia de los miembros de la familia y permite un conocimiento mayor de cómo las familias activan la resiliencia ante retos provocados por la adversidad (Walsh, 1998; 1998).

McCubbin, Thompson, Thompson y Fromer (1998) definieron la resiliencia familiar como *“características, dimensiones y propiedades que ayudan a las familias a ser resilientes a las perturbaciones en el afrontamiento de cambios y adaptaciones a las situaciones de crisis”*.

Para hablar de resiliencia familiar, es interesante seguir el modelo de Gómez y Kotliarenco (2010), donde la definen como *“el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares”*. Para estos autores la resiliencia

va unida inevitablemente a la adversidad y se puede enfocar desde el “mínimo” de adaptación hasta el “máximo” de transformación y crecimiento.

Según Froma Walsh (2003), la resiliencia tiene una naturaleza sistémica. Nace de la interacción entre distintos sistemas o entornos de la persona que afronta una adversidad. Desde este enfoque, la resiliencia se desarrollaría a partir de diversos niveles que engloban a la persona que afronta un trauma. Estos son: las características personales, la familia, la comunidad, la sociedad o la cultura. En todos estos sistemas, la resiliencia del individuo puede verse promocionada –en sistemas resilientes- o puede verse dificultada –en sistemas no resilientes-.

Para Walsh (2004) la familia tiene un papel fundamental en la resiliencia, al ser un factor de protección psicológica del niño ante experiencias traumáticas que sufre fuera del sistema. La familia resiliente es aquella que proporciona un ambiente estable que permita el desarrollo de sus fortalezas internas y su capacidad de resolver problemas y establecer relaciones con los otros. La familia resiliente entiende los acontecimientos de la vida –positivos y negativos- como parte de un proceso continuo y constructivo, lleno de oportunidades para avanzar.

Siguiendo a Landesman, DeLuca y Echols (2006), la unidad familiar crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades y el desarrollo de cada uno de sus componentes en general y de los niños con trastornos del desarrollo en particular sin comprometer la integridad total de la familia.

La definición de resiliencia familiar de Luthar, Cicchetti y Becker (2000) afirma que es *“un proceso dinámico que abarca una adaptación positiva en un contexto de adversidad significativa”*. La resiliencia familiar, al igual que la individual, es un proceso dinámico, un desarrollo evolutivo en que establece un equilibrio positivo. Cada miembro dentro de la familia está cambiando, creciendo y desarrollándose permanentemente (Neil, 2006).

Un aspecto importante en el sistema familiar es el fenómeno de la equipotencialidad, por el que se puede llegar a la resiliencia por

distintas vías y desde distintos orígenes, que dependen de las características de las familias. En todas las familias hay un potencial de resiliencia, pero ese potencial se desarrolla dependiendo de las características individuales y de las relaciones individuo-familia-contexto.

Otro aspecto importante es la flexibilidad, que se refiere a la capacidad de modificar el proceso de la resiliencia en función de los momentos evolutivos -incluyendo distintas etapas del ciclo vital y distintas generaciones- o acontecimientos.

Si una familia quiere recorrer el camino de la resiliencia debe entender que es necesario trabajar para producir cambios, ya que la vida no puede seguir siendo igual a antes del trauma (Delage, 2010).

La familia resiliente es aquella que permite que sus miembros continúen creciendo frente a las adversidades mientras se mantiene la unidad familiar y que entiende que las adversidades que se presentan en la vida son un proceso continuo que aúna perturbaciones y consolidaciones (Grané y Forés, 2007).

Esa familia resiliente posibilita a cada uno de sus miembros la capacidad de crecer ante la adversidad a la vez que mantienen la identidad o coherencia del sistema, así como el sentimiento de pertenencia de sus miembros. La resiliencia puede verse como una consecuencia natural del funcionamiento equilibrado de una familia (Neil, 2006).

Las características familiares que interactúan para desarrollar la resiliencia en el seno familiar son, según Delage (2010):

- Creencia en la familia de que se puede superar el trauma.
- Posibilidad de tener control de la situación.
- Posibilidad de mantener funcionamiento organizado, aunque la organización varíe. Se mantienen las funciones, aunque haya cambio de roles.
- Se mantiene una seguridad, gracias a las relaciones internas en la familia y externas con el entorno.
- Se da una ética relacional, una solidaridad entre los miembros.

- Se da una dimensión espiritual en la familia.
- La capacidad de mentalización de la familia.

Para Delage (2010), el principal obstáculo de la resiliencia es el aislamiento. La seguridad y la protección en una familia se dan si existe la comunicación, la expresión de las emociones, la colaboración y la interacción abierta con el mundo exterior. La comunicación se produce de manera clara y fácil cuando se da seguridad en una familia mientras que, en situaciones de inseguridad familiar, se da una comunicación ambigua y confusa, o una reducción de comunicaciones. Ante un trauma, la comunicación en la familia y la comprensión por parte de sus miembros son muy importantes ya que las interacciones comunicativas en una familia definen su funcionamiento. En familias seguras, la expresión de sentimientos y emociones se da de manera abierta y espontánea, con libertad y confianza. Se requiere una flexibilidad emocional y un alto nivel de empatía, ponerse en el lugar del otro, la capacidad de estar atentos a los sentimientos de otros. Por el contrario, en familias inseguras se produce rigidez emocional y un acercamiento o distanciamiento excesivos.

La seguridad de los apegos en la familia está relacionada con la capacidad para resolver problemas (Delage, 2010). Colaborando los miembros de la familia, se resuelven las discordancias afectivas que provocan las situaciones traumáticas, se negocian los desacuerdos y se reflexiona sobre experiencias afectivas y relacionales. En apegos inseguros, la adaptación a situaciones se ve mermada y se dan comportamientos rígidos y estereotipados. Por su parte, el apego seguro permite abrirse al mundo exterior e intercambiar información y recursos y movilizar ayudas exteriores.

Según Forés y Grané (2008), para promover la resiliencia, la familia debe:

- Establecer una estructura y unas reglas claras dentro del hogar.
- Darse apoyo mutuo entre progenitores.
- Diseñar estrategias familiares para afrontar situaciones eficazmente.

- Llevar prácticas de cuidado y crianza efectivos.
- Establecer interacciones positivas y vínculos afectivos cálidos entre padres e hijos.
- Fomentar las expectativas positivas de los padres sobre el futuro de los hijos.
- Mantener responsabilidades compartidas en el hogar.
- Dar apoyo a actividades escolares de los hijos por parte de los padres.
- Posibilitar redes familiares fuertemente extendidas y redes de apoyo externas, del entorno.
- Permitir participación de los miembros de la familia en actividades extrafamiliares.
- Ofrecer oportunidades de desarrollo y promover responsabilidades extrafamiliares.

Por su parte, Froma Walsh (1998) plantea que en las relaciones familiares que promuevan resiliencia se deben seguir las siguientes acciones y actitudes:

- Reconocerse problemas y limitaciones.
- Comunicación abierta y clara.
- Registrar recursos personales y colectivos existentes.
- Organizar y reorganizar las estrategias y metodologías, revisando logros y pérdidas.
- Actitudes demostrativas de apoyos emocionales.
- Conversaciones en las que se compartan lógicas.
- Conversaciones en las que se construyan significados compartidos acerca de los acontecimientos.

Para Walsh (2004), la resiliencia conlleva muchos procesos de interacción en el tiempo: *“la forma como la familia aborda una situación amenazadora, su capacidad para manejar las transiciones disociadoras, sus diversas estrategias para hacer frente a las tensiones inmediatas y las secuelas de la crisis en el largo plazo”*.

El modelo de resiliencia familiar de Walsh (1998; 2003) comprende tres componentes:

- *Sistemas de creencias familiares*: incluyen valores, actitudes, sesgos, asunciones y preocupaciones.

- *Patrones organizacionales*: permiten a la familia tener estabilidad, confort, establecer relaciones de confianza que permiten conexiones con recursos y apoyos externos. Las familias deben tener reglas apropiadas, reconocibles y predecibles, patrones estables y ordenados. Los patrones organizacionales familiares también incluyen recursos sociales y económicos.
- *Comunicación y Resolución de problemas*: La comunicación clara y congruente es fundamental para la resiliencia familiar. Del mismo modo, la expresividad emocional abierta, las interacciones positivas y la conectividad facilitan el afrontamiento. Los recursos de solución de problemas permiten manejar los estresores y las nuevas demandas a la familia.

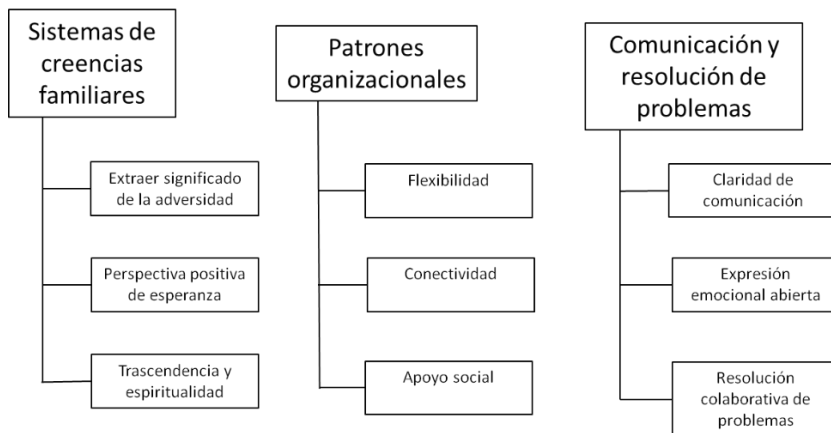


Figura 1: Modelo de resiliencia de Walsh (1998; 2003)

En conclusión, podemos resumir una serie de capacidades resilientes de la familia que podemos identificar como factores protectores:

- Cohesión familiar
- Afecto en la pareja y apoyo mutuo
- Valoración y compromiso familiar
- Pasar tiempo juntos compartiendo actividades
- Actitud ética ante la vida y educación en valores
- Manejo positivo del estrés y de las crisis

- Optimismo y visión positiva de la vida
- Sentido de control sobre los acontecimientos de la vida
- Flexibilidad y perseverancia ante las dificultades

1.4.- Resiliencia comunitaria

Según Cyrulnik (2003), la resiliencia es el producto de un proceso complejo, donde se da una interacción entre la persona, la familia y su entorno social.

La resiliencia comunitaria alude a la capacidad que tiene una comunidad o colectividad de emplear sus recursos y capacidades para afrontar las adversidades que afectan a toda la comunidad o a una parte. Los miembros de la comunidad comparten rasgos y recursos y actúan recíproca o solidariamente.

Se trata de un concepto teórico desarrollado por Néstor Suárez Ojeda (2001), a raíz de observar que cada desastre o evento traumático que sufre una comunidad, y que produce dolor y pérdida de vidas y recursos, genera muchas veces un efecto movilizador de las capacidades solidarias que permiten reparar los daños y seguir adelante.

Las comunidades responden de manera resiliente ante situaciones adversas como catástrofes naturales, crisis, etc. Cada desastre puede significar un desafío para movilizar las capacidades solidarias de la población y desarrollar procesos de renovación del entramado social de la comunidad (Grané y Forés, 2007).

En países latinos, el concepto de resiliencia se ha concebido desde un enfoque colectivo o social frente a las concepciones clásicas anglosajonas o europeas que se basan en enfoques individuales (Luque, 2013). Esto ha provocado un cambio no solo del objeto de estudio sino también de la postura del observador y los criterios utilizados para identificar el fenómeno de la resiliencia (Suárez-Ojeda y Autler, 2006).

Este concepto de resiliencia comunitaria apunta directamente al desarrollo del apoyo social, incluyendo aquí tanto las redes de apoyo formales, formadas por profesionales, instituciones, etc. como las informales, formadas por amigos, vecinos, asociaciones, etc.

Si pensamos en el entorno profesional, podemos afirmar que la falta de sensibilidad de los profesionales y la transmisión de sentimientos de desesperanza y negatividad dificulta su adaptación a la situación estresante que afrontan. Si los profesionales son insensibles, imprecisos u opacos a la hora de dar información que transmiten a la familia sobre diagnóstico, tratamiento, etc., se verá comprometida su reacción ante la adversidad que supone tener un hijo con problemas de desarrollo y su colaboración en el tratamiento. La sensibilidad, la comunicación, y transparencia en la información por parte de los profesionales que la atienden tienen una influencia básica en la respuesta resiliente de la familia (Landesman, DeLuca y Echols, 2006).

1.5.- Factores de resiliencia

Los investigadores ven la resiliencia como un proceso de interacción (Patterson, 2002) o como un pulso (Walsh, 2003) entre factores de riesgo y factores protectores.

Si predominan los factores de protección, si la persona es resiliente y son pocos los eventos estresantes, entonces la persona tendrá un mayor ajuste personal y social. Por el contrario, si predominan factores de riesgo, la persona es vulnerable y suceden varios eventos estresantes en la vida del sujeto, su ajuste será peor (Torrecillas y Rodrigo, 2010).

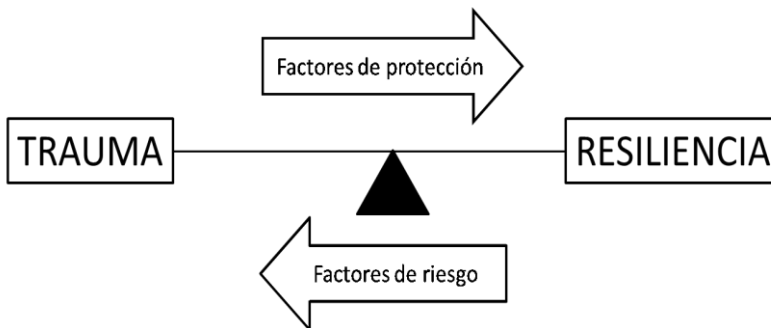


Figura 2: Balanza de la vulnerabilidad (adaptado de Delage, 2010)

Para Grotberg (2000), la presencia de un solo factor resiliente no determina que la persona sea resiliente, sino que la interacción de factores es lo que determina la resiliencia de un individuo.

Rutter (1990) destaca que es importante identificar los factores de riesgo y protección que permiten predecir resultados negativos o positivos en el proceso de desarrollo del niño. También es importante para este autor conocer los modelos o dinámicas de promoción de resiliencia.

En este sentido, Delage (2010) afirma que *“los factores de riesgo y los factores de protección no pueden tener valor absoluto en sí mismos. Solo tienen un valor relativo a cada familia”*. Y Dyer y McGuinness (1996) señalan que hay un proceso dinámico de modo que un factor de riesgo en un momento o contexto dado puede considerarse factor protector en otro momento o contexto. Del mismo modo, Ungar (2004) describe un acercamiento constructor a la resiliencia que aúna factores individuales y factores del entorno que permite a la persona mantenerse sana frente a condiciones adversas.

1.5.1.- Factores de riesgo

Los riesgos o demandas del entorno son factores que influyen y aumentan la probabilidad de aparición de estrés o un resultado negativo ante eventos adversos (Fraser, Galinsky y Richman, 1999).

Veamos la definición de factor de riesgo que hacen Torrecillas y Rodrigo (2010, pág. 41): *“Se consideran factores de riesgo aquellas condiciones biológicas, psicológicas o sociales que aumentan la probabilidad de que aparezca una conducta, situación o problema que comprometa el ajuste personal y social de las personas”*.

Un factor de riesgo es una característica o cualidad de la persona o del sistema que va asociada a una elevada probabilidad de dañar la salud. Son factores de riesgo familiares, por ejemplo, los vínculos parentales débiles con padres, la falta de supervisión, la comunicación inadecuada, el autoritarismo o la permisividad excesiva, etc.

Los factores de riesgo también varían a lo largo del ciclo vital de la persona o de la familia. La familia –al igual que una persona- es un organismo vivo que pasa por cambios adaptativos y crisis evolutivas que modifican su equilibrio y su vulnerabilidad y son crisis del ciclo vital, como la formación de la pareja, el nacimiento de hijos, la adolescencia, la emancipación de los hijos, etc. Todas estas crisis requieren la adaptación de la familia y de cada uno de sus miembros. Y en esas circunstancias, la vulnerabilidad de la familia o de uno de sus miembros puede aumentar cuando aparecen acontecimientos imprevistos como enfermedad, muerte, pérdida de trabajo, separaciones, etc.

1.5.1.1.- Factores ecológicos de riesgo

Desde una visión ecológica, es importante identificar factores de riesgo representativos en el desarrollo de competencias cognitivas y socioemocionales. Estos factores van desde variables próximas como la interacción de la madre con el niño, variables intermedias como la salud mental de la madre y variables distales como los recursos económicos de la familia.

El modelo ecológico enfatiza la complejidad del desarrollo y el gran número de influencias ambientales en el niño, frente a los modelos causales que buscan variables simples que determinan la conducta. Atender a factores contextuales nos dará un mejor análisis de las necesidades del niño para programar la intervención (Sameroff y Fiese, 2000). Los factores ecológicos de riesgo incluirían debilidades en:

- Procesos familiares y estructura familiar: incluyen variables del sistema familiar que influyen directamente en el niño como apoyo a la autonomía, efectividad de la disciplina, dedicación parental, clima familiar, y otras variables más indirectas como estado civil, ocupación del cabeza de familia, tamaño de la familia.
- Características parentales: nivel de educación, eficacia, inventiva, salud mental, enfermedad mental en la madre rigidez o flexibilidad en las actitudes, creencias y valores que las madres tienen sobre el desarrollo de sus hijos

interacciones positivas espontaneas de la madre educación maternal eventos vitales estresantes

- Gestión de la comunidad: participación institucional, redes informales, recursos sociales, ajuste económico. minorías marginales, etc.
- Iguales: que incluye las relaciones del niño con sus iguales con influencias prosociales y antisociales.
- Comunidad: vecindario, clima escolar, etc.

Para Werner (2000), entre los factores de riesgo familiares están:

- Abuso o abandono del niño, incluyendo maltrato físico o psicológico, o abusos sexuales.
- Divorcio
- Abuso de sustancias de los padres
- Enfermedad mental de los padres
- Maternidad adolescente
- Pobreza.

Por su parte, Monroy, Cortés y Palacios Cruz (2011) destacan los siguientes factores familiares de riesgo:

- Maltrato: El maltrato coexiste con la enfermedad mental parental, conflictos parentales, violencia comunitaria y pobreza. El maltrato produce deterioro cognitivo, social, emocional y de lenguaje, alteraciones en el desarrollo de la regulación emocional, relaciones de apego inseguro, dificultades de autonomía, relaciones inadecuadas con pares y mala adaptación escolar.
- Pérdida parental: La muerte, divorcio o separación conlleva mayor riesgo de enfermedad mental y delincuencia, además de falta de cuidado en los hijos e inestabilidad familiar.
- Enfermedad mental de los padres: Los trastornos mentales de los padres es un factor de riesgo para problemas emocionales o conductuales en el niño.

En cuanto a la parentalidad, hay algunos factores ambientales y biológicos que son factores de riesgo que determinan una mala adaptación parental (Pozo, 2010):

- Abuso de sustancias: El abuso de sustancias conlleva dificultades en las habilidades parentales. Hay una falta de reciprocidad entre madre e hijo cuando la madre abusa de drogas o alcohol, además de que existe un riesgo de trastornos psiquiátricos, como la depresión o la personalidad antisocial.
- Violencia: La exposición a la violencia supone un estrés asociado que afecta a padres e hijos. La violencia en el entorno junto a la pobreza o la inestabilidad laboral o familiar pueden dificultar las relaciones tempranas entre padres e hijos. Proteger a los hijos y asegurarles un desarrollo seguro es una función básica de los padres y los padres no siempre pueden garantizarlo, sobre todo si entran en juego otros agentes del entorno.
- Madres adolescentes: Los riesgos parentales de las madres adolescentes se deben a los problemas cognitivos y socioemocionales en el cuidado. Las interacciones entre madres adolescentes y sus hijos son menos frecuentes y menos receptivas que las madres de mayor edad.
- Psicopatología parental: La psicopatología es un factor de riesgo que aparece en padres o cuidadores junto con otros factores como abuso de sustancias, maltrato infantil, exposición a la violencia o embarazos adolescentes.

Entre los factores de riesgo familiares también están la rigidez de la organización y funcionamiento familiar –que no permite hallar soluciones alternativas ante situaciones traumáticas-, disfunción familiar, confusión de los vínculos o relaciones poco protectoras de los hijos frente al estrés de situaciones traumáticas. Estos factores se nutren de un apego inseguro y están influidos por los factores individuales de los miembros de la familia y por los factores del entorno.

Según Waller (2001), cuando la familia falla en la negación del problema, en no buscar soluciones, mala comunicación, carencias habilidades e implicación de los padres, etc. se produce un mal funcionamiento familiar que conlleva mala adaptación a la situación traumática. Para Roque y Acle (2013), la falta de apoyo en la pareja

afecta al funcionamiento familiar que permite adaptarse a la discapacidad del hijo y promover su desarrollo.

Los principales factores de riesgo que han tomado interés desde la Atención Temprana son los efectos de la pobreza y los efectos de vivir en un hogar monoparental. El nivel de ingresos y el estado civil de los padres también tienen efectos en la conducta del niño, según Sameroff y Fiese (2000).

Sameroff y Seifer (1983) identificaron, en un estudio longitudinal durante cuatro años, la interacción de varios factores de riesgo, que son salud mental de los padres, estatus social, perspectivas parentales y estrés familiar, que condicionaban las competencias del niño y su capacidad para ser resilientes.

1.5.1.2.- Estrés

No debemos dejar de destacar uno de los factores de riesgo más determinantes en la adaptación de padres de hijos con discapacidad, que es el estrés y el ajuste emocional. Según Pilar Pozo (2010, pág. 55), las investigaciones sobre adaptación familiar de hijos con discapacidad muestran que *“la variable más utilizada como medida de adaptación individual es el estrés que perciben los padres”*.

El estrés es una amenaza para el equilibrio familiar. La incertidumbre sobre el problema del hijo junto con las dificultades para obtener un diagnóstico puede incrementar los niveles de estrés parental. Los problemas del niño suponen estresores para la pareja, las actividades familiares, las habilidades parentales y el acceso al apoyo social. Los problemas del comportamiento del niño conducen al aislamiento de la familia. El estrés resultante en el sistema familiar es un factor importante en el apoyo y la orientación que dan los profesionales de Atención Temprana a la familia. El apoyo a las familias para manejar los problemas de comportamiento de su hijo es básico para el desarrollo del niño y para el bienestar tanto de éste como de todo el sistema familiar (Fox, 2010).

Las relaciones entre el diagnóstico y el estrés en los padres son claras en la literatura revisada. El estrés es uno de los factores de riesgo más determinantes en la adaptación de padres de hijos con discapacidad,

y también de hijos con TEA. Un gran número de investigaciones han examinado el ajuste emocional de los padres con hijos con TEA y han encontrado de manera sistemática que, comparados con los padres que tienen hijos con otros trastornos o con desarrollo típico, presentan mayores niveles de estrés (Baker, Brookman y Stahmer, 2005; Baker y otros, 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Dyson, 1993; Richmond Mancil, Boyd y Bedesem, 2009).

Smith y colaboradores (2010) mostraron que las madres de niños con TEA se exponían a más eventos estresantes en los cuidados diarios del niño que las madres de niños sin trastorno.

Pisula (2011) realizó una revisión de la investigación sobre el estrés de los padres de niños con autismo para confirmar el elevado estrés que sufren estos padres en relación a los padres de niños que no tienen trastorno. Y que ese mayor estrés se relaciona con factores como las dificultades o retrasos en el diagnóstico, el desarrollo atípico o inconsistente del niño y los problemas de conducta. Además, Pisula sugirió que ese estrés tenía en el padre o madre consecuencias en su salud, su bienestar, en las interacciones con el niño y en la vida familiar.

Además, la resiliencia ha resultado ser un posible factor protector de salud que modula las consecuencias negativas del estrés en padres y cuidadores (Ruiz-Robledillo, De Andrés-García, Pérez-Blasco, González-Bono y Moya-Albiol, 2014; Pastor Cerezuela, Fernández Andrés, Tárraga Mínguez y Navarro Peña, 2015).

1.5.2.- Factores protectores

Un factor protector es una condición de la persona o del entorno capaz de favorecer el desarrollo del individuo o grupo o de reducir los efectos de circunstancias desfavorables.

Sin embargo, es interesante señalar que el carácter protector que adquieren estos factores se los otorga la interacción que cada uno de ellos tiene con el medio que rodea las personas, en momentos determinados. En cambio, si actúan en forma independiente, no resultan ser lo suficientemente protectores. Es así como los factores protectores pueden dejar de ser tales, bajo determinadas

circunstancias ambientales como también en diferentes momentos, estados o etapas de la vida de las personas.

Por otra parte, es posible que factores que actuaron en calidad de riesgo, en ciertos momentos, puedan no solo dejar de serlo, sino que pueden llegar a transformarse en protectores. Cuando varios de estos factores actúan simultáneamente son capaces de promover un desarrollo sano y positivo, esto independiente de las dificultades presentes en las condiciones de vida.

Es así que tanto las personas en forma individual como los grupos humanos cuentan potencialmente con ciertos mecanismos protectores. Sin embargo, el carácter dinámico de estos mecanismos hace que ninguno de éstos sea estable en el tiempo para cada una de las personas ni, menos aún, para los grupos.

Siguiendo a Torrecillas y Rodrigo (2010), un factor de protección es una influencia que modifica, mejora o altera la respuesta de una persona ante cualquier situación de riesgo. Consideramos tres tipos de factores de protección, teniendo en cuenta los tres agentes que conforman el sistema en el que se desarrolla el individuo: individuales, familiares y sociales. Por tanto, existen tres posibles fuentes de factores que en su calidad de protectores, promueven comportamientos resilientes, que son los atributos personales, los apoyos del sistema familiar y aquellos provenientes de la comunidad.

Para Dyer y McGuinness (1996) los factores protectores son atributos específicos o situaciones que permiten que se desarrolle el proceso de resiliencia. Los factores protectores pueden ser características específicas del individuo, tales como habilidades de resolución de problemas o temperamento, pero también incluyen recursos como los patrones familiares de ayuda y acceso a apoyos externos (sociales).

Para Mathiesen y Prior (2006) la resiliencia puede ser medida como la presencia de ajuste positivo y competencia social y la ausencia de problemas de comportamiento, así como la combinación de ambos hechos. Estos autores comprobaron que los factores de temperamento del niño, el estrés familiar y el apoyo social predecían problemas conductuales y la competencia del niño. El temperamento

y los factores de apoyo familiar contribuyeron a diferenciar niños resilientes y vulnerables, lo que confirma la importancia de atender al funcionamiento del niño y a factores familiares y la necesidad de hacer esfuerzos de prevención.

Luis Rojas Marcos (2010, pág. 63) señala seis factores generales de la resiliencia: las conexiones afectivas con los demás, las funciones ejecutivas -principalmente la introspección-, locus de control interno que está relacionado con la autonomía, la autoestima -que se nutre del sentido de la seguridad y del afecto de los demás-, el optimismo o pensamiento positivo y, por último, el sentido de vida, el significado o motivos para vivir. Pero Rojas Marcos, también da importancia a mecanismos protectores como el humor o la espiritualidad.

Por su parte, Fonagy y cols. (1994) señalan que los niños y niñas resilientes presentaban los siguientes atributos:

- Nivel Socio-económico más alto
- Género femenino en el caso de los prepúberes, y género masculino en etapas posteriores de desarrollo
- Ausencia de déficit orgánico
- Temperamento fácil
- Menor edad al momento del trauma.

Y como características del medio social inmediato -familia y comunidad-, estos mismos autores señalan las siguientes:

- Ausencia de separaciones o pérdidas tempranas
- Padres competentes
- Relación cálida con al menos un cuidador primario
- Posibilidad de contar en la adultez con apoyo social del cónyuge, familia u otras figuras
- Mejor red informal de apoyo (vínculos)
- Mejor red formal de apoyo a través de una mejor experiencia educacional y de participar en actividades de instituciones religiosas y de fe.

Werner (1989), Werner y Smith (1982) o Garmezy (1993), destacan los mismos cuatro aspectos -de las tres áreas de influencia- que llevan a comportamientos resilientes:

- Características del temperamento
- Capacidad intelectual
- Naturaleza de la familia, con cohesión, ternura, preocupación por el bienestar de los niños.
- Disponibilidad de fuentes de apoyo externo, tales como profesores, escuela, agencias sociales, iglesia, etc.

La resiliencia es concebida por Rutter (1987) como un producto final de procesos amortiguadores que no eliminan riesgos o estrés pero permiten a los sujetos manejarlos con efectividad. Rutter (1990) también destaca otros factores que actuarían a favor de la protección, como son el apoyo marital o capacidad de planificación.

Veamos, por áreas, qué factores son interesantes trabajar en nuestra intervención para promover la resiliencia y mejorar la adaptación al trauma.

1.5.2.1.- Factores protectores individuales

Según los autores consultados, existe una gran variedad de factores protectores relacionados con resiliencia a nivel individual pero, principalmente, la mayoría de la investigación consultada coincide en destacar los siguientes factores individuales:

- La autoestima (Grotberg, 1997; Löesel, Bliesener y Kferl, 1989; Monroy Cortés y Palacios Cruz, 2011; Rojas Marcos, 2010; Soebstad, 1995). Personas con elevada opinión sobre uno mismo tienen más redes sociales, se adaptan más fácilmente y son más resistentes a acontecimientos estresantes, según Monroy y Palacios. Para Grotberg, una autoestima baja o exageradamente alta producen aislamiento: si es baja por autoexclusión vergonzante y si es demasiado alta puede generar rechazo por la soberbia que se supone.
- La autonomía (Rutter, 1985). Salgado (2005) lo incluyó como uno de los factores personales de la resiliencia en su *Inventario de Resiliencia para niños*. Aguirre Forero (2010) en su tesis doctoral, identifica la autonomía como uno de los

factores resilientes, indicando que “un ser autónomo se conoce así mismo, identifica sus limitaciones y fortalezas, favoreciendo las habilidades para autocontrolar 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” (pág. 107).

- La introspección (Grotberg, 1997; Rojas Marcos, 2010; Santos, 2013; Wolin y Wolin, 1993). Para autores como Grotberg o Wolin y Wolin, la introspección es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta.
- El humor (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Monroy Cortés y Palacios Cruz, 2011; Rojas Marcos, 2010; Santos, 2013; Soebstad, 1995; Vanistendael, 1995; Wolin y Wolin, 1993). Grotberg (1997) resalta el encontrar lo cómico en la propia tragedia. Permite ahorrarse sentimientos negativos aunque sea transitoriamente y soportar situaciones adversas.
- La independencia (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Grotberg, 1997; Löesel, Bliesener y Kferl, 1989; Rojas Marcos, 2010; Santos, 2013). Wolin y Wolin (1993) lo definen como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.
- El locus de control interno (Benzies y Mychasiuk, 2009; Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Rojas Marcos, 2010; Werner, 2000). Pérez y Menéndez (2014) relacionaron el locus de control de las madres y su estrés parental.
- Las relaciones afectivas (Rojas Marcos, 2010; Werner, 2000). Werner indica que la presencia de intereses y personas significativas fuera de la familia, favorece la manifestación de comportamientos resilientes en circunstancias familiares adversas. Grotberg (1997) plantea la capacidad de relacionarse, como la habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas, para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros. En

cuanto a la relación con pares, Fergusson y Lynskey (1996) señalan que los niños resilientes se caracterizaban por tener una relación de mejor calidad con sus pares que los niños no resilientes. Werner (1994) realizó un estudio longitudinal con adultos en la isla de Kauai (Hawaii-EEUU) con resultados similares.

- Buen temperamento (Benzies y Mychasiuk, 2009; Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Garnezy, 1993; Monroy Cortés y Palacios Cruz, 2011; Werner, 1989). El temperamento determina la forma en que la persona reacciona ante los estímulos del entorno (Grotberg, 2000), puede predecir problemas de comportamiento y competencias (Mathiesen y Prior, 2006), además de distinguir a niños resilientes de niños vulnerables (Dyer y McGuinness, 1996). Niños de buen comportamiento o fáciles se convertirían en adolescentes más resilientes, según Werner (2000).
- La inteligencia (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Garnezy, 1993; Monroy Cortés y Palacios Cruz, 2011; Werner, 1989; Werner, 2000). Según Fergusson y Lynskey (1996), el hecho de que los adolescentes resilientes presenten una mayor inteligencia y habilidad de resolución de problemas que los no resilientes significa que una condición necesaria aunque no suficiente para la resiliencia es poseer una capacidad intelectual igual o superior al promedio.
- El género (Benzies y Mychasiuk, 2009; Grotberg, 2000; Palomar Lever y Gómez Valdez, 2010; Rutter, 1990). Según Fergusson y Lynskey (1996), pertenecer al género femenino es considerado como una variable protectora, según lo indican estudios que han observado una mayor vulnerabilidad al riesgo en los hombres. Para Werner (2000) los factores protectores individuales, tales como temperamento, habilidades cognitivas, autoestima y locus de control, tienen mayor impacto en la calidad de la adaptación adulta para mujeres de alto riesgo que para hombres de alto riesgo. Mientras que los recursos externos de apoyo tienden

a provocar mayores diferencias en las vidas de hombres de alto riesgo que en vidas de mujeres de alto riesgo.

- La edad (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994; Grotberg, 2000), dado que si el trauma se produce a menor edad se favorece la resiliencia, según Fonagy y cols.
- La moralidad (Grotberg, 1997; Wolin y Wolin, 1993). Wolin y Wolin la definen como una actividad de una conciencia informada, es el deseo de una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior. Se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse con valores y de discriminar entre lo bueno y lo malo. Grotberg la entiende como la consecuencia para extender el deseo personal de bienestar a todos los semejantes y la capacidad de comprometerse con valores. Es la base del buen trato hacia los otros.
- La creatividad (Grotberg, 1997; Wolin y Wolin, 1993). Definida por Grotberg como la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. Fruto de la capacidad de reflexión, se desarrolla a partir del juego en la infancia.
- La religiosidad o espiritualidad (Rojas Marcos, 2010; Soebstad, 1995). Werner (1993) afirma que las familias de niños resilientes de distintos medios socioeconómicos y étnicos poseen firmes creencias religiosas. La religión parece darle a los niños resilientes, y a sus cuidadores, un sentido de enraizamiento y coherencia. Para Hanekom (2008) la búsqueda de apoyo espiritual o religioso es un factor relacionado con la buena adaptación familiar.

Pero todos esos autores también plantean otros factores protectores, que vemos a continuación.

Grotberg (1997) añade factores individuales que resultan protectores para los seres humanos como la iniciativa, que es el gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes, o la capacidad de pensamiento crítico, que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas.

Factores protectores que se observan repetidamente en los estudios descritos son que los niños que se enfrentan bien a situaciones adversas tienen unas características positivas de inteligencia y temperamento, actividad, sociabilidad o baja emocionalidad (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994). Sin embargo, Grotberg (1995) demostró que la capacidad intelectual no condicionaba la presencia de comportamientos resilientes.

Werner (2000), en su revisión de estudios longitudinales, identifica los siguientes factores individuales: Bajo estrés, baja emotividad, sociabilidad, activo, alerta, alto vigor y dinamismo, temperamento atractivo o fácil, habilidad de autoayuda avanzada, inteligencia por encima de la media para lenguaje y resolución de problemas, habilidad para distanciarse de uno mismo, locus de control interno, motivación fuerte para el logro, talentos especiales, hobbies, autoconcepto positivo, orientación religiosa fuerte y fe y, por último, planificación y previsión.

Respecto al funcionamiento psicológico que protege a los niños resilientes del estrés, Fonagy y cols. (1994) señalan mayor cociente intelectual y habilidades de resolución de problemas, mejores estilos de afrontamiento, motivación al logro, autonomía y locus de control interno, empatía, conocimiento y manejo adecuado de relaciones interpersonales, voluntad y capacidad de planificación y sentido del humor positivo.

Otros autores, como Löesel, Bliesener y Kferl (1989), agregan a éstas otras características del funcionamiento psicológico en niños y niñas resilientes, como mayor tendencia al acercamiento, menor tendencia a sentimientos de desesperanza, habilidades de enfrentamiento que, además de otras ya mencionadas, incluyen orientación hacia las tareas, mejor manejo económico, menor tendencia la evitación de los problemas, a la vez, que menor tendencia al fatalismo.

Wolin y Wolin (1993) señalan otras características personales que favorecen la resiliencia individual, como son 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, o la iniciativa, que es el placer de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.

Más recientemente, Benzies y Mychasiuk (2009) identificaron nueve factores protectores individuales específicos: locus de control, regulación emocional, sistemas de creencias, autoeficacia, habilidades de afrontamiento efectivo, educación, habilidades y entrenamiento, salud, temperamento y género.

Y Monroy Cortés y Palacios Cruz (2011) incluyen entre los factores individuales la flexibilidad, que definen como la capacidad individual de adaptación y de ser cooperativo, amable y tolerante. También Sarriá y Pozo (2015) hablan de la flexibilidad para elegir la estrategia de afrontamiento ante situaciones adversas como el TEA como un factor que promueve la resiliencia.

Finalmente, Santos (2013, pág. 154) plantea varios factores protectores individuales como introspección, motivación o sentido vital, autorregulación emocional, independencia y autonomía emocional, autoconfianza, capacidad de relacionarse, actitud positiva y optimismo, humor y creatividad, colaboración y compromiso, ética y coherencia.

1.5.2.2.- Factores protectores familiares

Los autores hablan de una gran variedad de factores de protección familiar. Entre ellos se encuentran la flexibilidad y la cohesión de las familias –básicos para la adaptación a situaciones estresantes- o un sentimiento de pertenencia suficientemente desarrollado (Delage, 2010). La base de esos factores es el apego de buena calidad con un estilo de relación seguro. La flexibilidad familiar permite cambios, adaptaciones, nuevo reparto de tareas y roles para resolver problemas y mantener la cohesión familiar.

Otros factores protectores en la familia son la solidaridad y la protección, de modo que cada miembro de la familia es atento a las necesidades de los demás. Porque cuando se da un evento traumático se tiende a desbordar los recursos de la familia y a desorganizar los

vínculos. Por ello, es importante que los vínculos en la familia previos al trauma sean fuertes. Todo trauma pone a prueba la base familiar segura. Si se experimentan emociones negativas intensas – temor, miedo, rabia, vergüenza, etc.-, los vínculos afectivos pueden verse comprometidos.

Entre los factores protectores familiares, Werner (2000) también incluye los siguientes:

- El tamaño familiar pequeño (<4 niños)
- El nivel educativo de la madre
- La competencia maternal
- Vínculo estrecho con cuidador primario
- Apoyo de abuelos
- Apoyo de hermanos
- Énfasis en autonomía (especialmente en chicas)
- Estructura y reglas en el hogar (especialmente en chicos)
- Definición de roles en el hogar

Algunos de los factores protectores más potentes para Werner son la competencia maternal y el nivel educativo de la madre, a los que se expone el niño en su primer año de vida. Los cuidadores alternativos en familias de alto riesgo con padres incapaces o ausentes son otro de los factores protectores familiares. Son principalmente miembros de la familia como hermanos o abuelos, y cumplen como proveedores del niño y como modelos de identificación.

Por su parte, Landesman, DeLuca y Echols (2006) destacan las siguientes características en familias con niños que presentan dificultades de desarrollo:

- Intento de soluciones alternativas a los problemas
- Libertad de expresión de sentimientos por sus miembros
- Participación de ambos padres en el cuidado del niño
- Conservan esperanza y espiritualidad.
- Compromiso por mejorar el bienestar del niño
- Destacan las cualidades positivas de su hijo que han mejorado a la familia.
- No perciben limitaciones o aislamiento por la discapacidad del hijo.

- Son abiertos y francos, no ocultan las dificultades.
- Son persistentes en la creación de relaciones positivas y duraderas con profesionales.
- Dan sentido a sus vidas en su experiencia de ser padres de un niño con dificultades de desarrollo.

Monroy Cortés y Palacios Cruz (2011) destacan los siguientes factores protectores familiares:

- Apego y apoyo: Relación cercana con al menos uno de los padres es un factor protector ante riesgos de enfermedad mental parental, pobreza familiar crónica.
- Disciplina y monitorización: Definición en límites y adquisición de una consistencia para mantenerlos.
- Calidez y apoyo apropiado: Elevados niveles de calidez y apropiado control son funciones protectoras. El estilo de crianza adecuado es un balance entre calidez y disciplina.

Estudios longitudinales han destacado que la presencia de una relación cálida, nutritiva y de apoyo -aunque no necesariamente presente en todo momento- con al menos uno de los padres, protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso (Greenspan, 1996). Sin embargo, para Werner (2000) el apoyo parental y las fuentes de apoyo disponibles en la infancia están moderadamente relacionados con la calidad de adaptación adulta, pero tienen menor impacto directo en adultez que las competencias individuales, la autoestima, la autoeficacia y disposiciones temperamentales.

En el estudio de Vera, Barrientos y Hurtado (2009) se correlacionan las variables *estrés parental* (IEP), *cohesión* y *adaptabilidad*, *afrontamiento* (F-COPES), *apoyo percibido de la pareja* (PAI), *soporte social* (SSI), *coherencia familiar* (F-SOC), *adaptabilidad* y *cohesión familiar* (FACES III) buscando el valor predictivo de la variable dependiente *satisfacción familiar* (FSS), considerada como “adaptabilidad familiar”. Los resultados dan un gran peso al apoyo percibido de la pareja, seguido por la adaptabilidad y cohesión familiar, estrés de la crianza y estrategias de afrontamiento.

Apego seguro

El apego promueve la buena calidad de nuestros sentimientos y nuestra capacidad de amar. Se regulan las emociones y se amortiguan los impactos en nuestra vida cotidiana. También permite intercambiar emociones con otras personas con las que tenemos confianza. Además, una base familiar segura permite que sus miembros puedan recurrir a otros miembros para buscar ayuda y pueden buscar apoyo fuera de la familia. Se pueden dar varias formas de apego:

- En el apego seguro u organizado, se alcanza la regulación emocional, la representación satisfactoria de uno mismo, y se promueve la autoestima y la confianza en el otro.
- En el apego inseguro, hay problemas para la regulación emocional, se desbordan por sus emociones, hay confusión o incoherencia o se evitan emociones dolorosas.
- En el apego desorganizado, las personas no pueden regular sus emociones negativas. Tienen relaciones inestables, que pasan de la necesidad afectiva excesiva al rechazo.

Para Delage (2010) “la resiliencia supone mantener o restablecer la suficiente seguridad interna de la familia”. Para ello se requiere una base familiar segura y unos padres sensibles a las necesidades de sus hijos. Del mismo modo, los hijos sometidos a un apego seguro serán sensibles al sufrimiento de sus padres e intentarán ayudarlos.

La sensibilidad de los padres a las necesidades emocionales del niño y a los hitos del desarrollo físico en las interacciones con sus hijos con TEA, permite el desarrollo de relaciones apropiadas y actividades compartidas con el niño que favorecen su desarrollo (Keller, Ramish y Carolan, 2014).

Resiliencia parental

Las competencias y habilidades parentales para promover resiliencia en los hijos tienen que ver, primero, con las capacidades resilientes de los padres, de sus recursos para superar la adversidad y, segundo, con su capacidad para dar buenos tratos a sus hijos, promoviendo así su resiliencia (Walsh, 2004).

La resiliencia parental es sinónimo de habilidades parentales. Una parentalidad competente y resiliente, con la presencia de al menos uno de los progenitores que proporcione afecto y apoyo a los hijos, puede permitir el crecimiento de la persona de una manera sana y socialmente constructiva, de una manera resiliente (Barudy y Dantagnan, 2010).

Las buenas prácticas de crianza de los padres, especialmente de la madre, hacia los hijos explican la aparición de la resiliencia. Esos buenos tratos aseguran el desarrollo sano de los hijos y aporta un modelo de comportamiento y fuente de apoyo frente a las adversidades. Esos padres transmiten que las dificultades o conflictos son parte de la vida, que los niños sufrirán desafíos, frustraciones, dolor, pero que podrán superarlos con sus recursos y el apoyo del entorno. Por tanto, es en el subsistema parental donde debemos valorar las fuentes de resiliencia, tanto de padres como de hijos.

Para Barudy y Dantagnan (2010), las fuentes de la resiliencia parental son:

- A nivel macrosistémico: El entorno social y cultural, que surte de afectividad y apoyo social.
- A nivel microsistémico o familiar: Un ambiente familiar afectivo, estable y con reglas y límites adecuados y claros, aplicados por adultos competentes y resilientes.
- A nivel individual de los padres: fuerza mental, autonomía, control de impulsos, sentirse querido y empatía, habilidades interpersonales, manejo de situaciones difíciles, resolución de problemas y capacidad de planeamiento y, por supuesto, resilientes ante situaciones de adversidad que plantean factores de riesgo utiliza factores protectores del medio social y familiar.

Al hablar de resiliencia parental podemos hablar de dos tipos, según Barudy y Dantagnan (2010): primaria y secundaria.

La resiliencia primaria corresponde a la resiliencia infantil, que se desarrolla cuando sus recursos naturales se desarrollan gracias a las competencias de sus padres. Esto ocurre los tres primeros años de

vida, donde los buenos tratos de los padres son fundamentales para la maduración del niño. La resiliencia se desarrolla con los vínculos afectivos, con el apego, con la empatía, con los comportamientos sociales altruistas y solidarios, etc. Un apego sano o seguro, con cuidados, protección, estimulación, afecto por parte de los principales cuidadores, que son los padres, sobre todo la madre.

La resiliencia secundaria es la capacidad de la persona que ha sufrido un daño o situación traumática para superar las consecuencias de ese daño, superándose y desarrollando un proyecto personal. El daño o consecuencias negativas que puedan provocar las experiencias traumáticas no depende solo del daño directo que provocan sino de las posibilidades que tenga la persona –con los recursos personales y del entorno- para resolver esas situaciones.

Si se da un apego inadecuado –inseguro evitativo, resistente o ambivalente, desorganizado/desorientado- y no hay un entorno familiar, social, etc. que le proteja de reproducir esos mismos modelos en sus relaciones con sus hijos, puede llegar a afectar a la vida adulta de un sujeto. Al ser padre existen dificultades de desarrollar la resiliencia secundaria y aumenta el riesgo de incompetencias parentales. Esto se da, sobre todo y con mayor gravedad, en padres que han tenido un apego desorganizado (Barudy y Dantagnan, 2005).

Plumb (2011) encontró que mayores niveles de resiliencia familiar se relacionaban con menores niveles de estrés.

Competencia parental

Las capacidades parentales fundamentales son el conjunto de capacidades cuyo origen está determinado por factores biológicos y hereditarios pero que, no obstante, son modulados por las experiencias vitales y son influenciados por la cultura y los contextos sociales (Barudy y Marquebreucq, 2006):

1) 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 e hijas.

Esto se expresa por la capacidad de los padres a vincularse afectivamente a sus hijos respondiendo a sus necesidades. Las diferentes investigaciones sobre el apego, muestran que los recién nacidos poseen una capacidad innata para apegarse. De esta capacidad depende su supervivencia. Por otra parte, la capacidad del adulto a responder a sus hijos y apegarse a ellos depende no solo de sus potenciales biológicos, sino de sus propias experiencias de apego y su historia de vida. Además, los factores ambientales que facilitan u obstaculizan las relaciones precoces con sus hijos son fundamentales en el desarrollo de esta capacidad. Por ejemplo, la capacidad de apego puede promoverse o reforzarse a través de acompañamientos psicosociales de los futuros padres antes y durante el embarazo, así como durante el parto y el periodo que le sigue. Y las intervenciones destinadas a fomentar el apego seguro son intervenciones de prevención primaria de los malos tratos, por excelencia.

2) La inteligencia emocional, para reconocer sus emociones y manejarlas.

3) La empatía, o capacidad de percibir las vivencias internas de sus hijos a través de la comprensión de sus manifestaciones emocionales y gestuales a través 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 prevención de los malos tratos pasa también por promover en los futuros padres y madres una vivencia de aceptación incondicional de los bebés como sujetos que poseen necesidades singulares y una forma particular de expresarlas. La detección precoz de los trastornos relacionados con la empatía y las intervenciones terapéuticas para estimular el desarrollo de ésta, es una intervención fundamental para prevenir situaciones de malos tratos, negligencia y abuso.

4) Las creencias y los modelos de cuidados relativos al niño, que son aprendidos en el seno de la familia de origen, influenciada, a su vez, por el contexto social y cultural.

Los modelos de crianza se refieren a saber responder a las demandas de cuidados de un hijo o una hija, así como protegerle y educarle, y son el resultado de complejos procesos de aprendizaje. Estos procesos de aprendizaje se dan preferentemente en la familia de origen, pero también en las redes sociales primarias. Al mismo tiempo que todo esto está influenciado por la cultura y las condiciones sociales de las personas. Los modelos de crianza se transmiten como fenómenos culturales, de generación en generación. En estos modelos, las formas de percibir y comprender las necesidades de los niños están implícitamente o explícitamente incluidas, así como las respuestas para satisfacer estas necesidades, así como las formas prácticas para protegerles y educarles. Los déficits en los modelos de crianza, tanto desde el punto de vista cualitativo como cuantitativo, son indicadores de incompetencia parental y casi siempre están vinculados a experiencias de malos tratos intrafamiliares en la infancia de los padres o a experiencias de institucionalización desprovistas de experiencias familiarizantes.

5) La capacidad de participar en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios. Esta es también una capacidad fundamental y necesaria para el ejercicio de la parentalidad. 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. La parentalidad es también el resultado de una práctica social, por lo tanto las instituciones sanitarias, las escuelas infantiles, los servicios sociales de protección, tienen que conformar redes de apoyos visibles y confiables para apoyar la parentalidad en las familias.

Al evaluar las competencias de las madres y de los padres nos interesa la relación existente entre éstas y las necesidades infantiles. Esto tiene una doble implicación:

a) El desafío de la función parental implica poder satisfacer las múltiples necesidades de sus hijos (alimentación, cuidados corporales, protección, necesidades cognitivas, emocionales, socioculturales, etc.), pero, siendo que estas necesidades son evolutivas, los padres deben poseer una plasticidad estructural que les permita adaptarse a los cambios de las necesidades de sus hijos.

Por ejemplo, no es lo mismo cuidar, proteger o educar a un bebé que hacerlo con un adolescente.

b) Si los padres no poseen las competencias parentales para satisfacer las necesidades de sus hijos y además les hacen daño, es muy probable que los niños en el momento de la intervención para protegerles y ayudarles presenten necesidades especiales, tanto en el ámbito terapéutico como educativo. Si las intervenciones de protección son tardías e inadecuadas, mayores serán esas necesidades, lo que obligará a mejores y mayores esfuerzos para ayudar a los niños y niñas a recuperarse del daño sufrido.

La adquisición de competencias parentales es el resultado de procesos complejos. Se entremezclan las posibilidades personales innatas determinadas por la genética con los procesos de aprendizaje influenciados por la cultura, así como con las experiencias que la futura madre o padre hayan tenido en sus historias familiares, especialmente en su infancia y adolescencia.

Ser madre o padre competentes es una tarea delicada y compleja básica en el desarrollo del ser humano. Los padres con buenas prácticas de crianza fueron, a su vez, sujetos de dinámicas socio-familiares sanas que les permitieron aprender a responder a las necesidades fundamentales de su hijos e hijas. Esto les permite ser capaces de satisfacer un conjunto de necesidades que no solamente son múltiples sino que, además, son evolutivas, es decir, van cambiando con el tiempo.

Según Barudy y Dantagnan (2010), las características de los padres competentes son principalmente:

- Presencia en los cuidados de los hijos, con afectividad y autoridad.
- Flexibilidad o plasticidad.
- Capacidad para enfrentar y resolver problemas.
- Habilidades de comunicación.
- Participación en redes sociales de apoyo.

La competencia parental ha demostrado relación con el estrés parental en familias en situación de riesgo (Pérez Padilla y Menéndez Álvarez-Dardet, 2014).

Parentalidad adaptativa

La parentalidad está definida por el entorno en el que se desarrolla a la vez que la familia influye en el entorno. Las interacciones entre el niño y sus padres existen en el contexto de múltiples relaciones.

Las características de la parentalidad adaptativa son:

1) Reciprocidad: Afectos y experiencias compartidas o complementarias importantes para el desarrollo del niño y sus relaciones. Construir relaciones satisfactorias mutuas entre el niño en desarrollo y sus padres, que se influyen ambos en el desarrollo conductual y afectivo. La noción de reciprocidad afectiva es la clave para entender el desarrollo de las relaciones tempranas. Otra forma de reciprocidad es la capacidad de los padres para detectar las necesidades emocionales de los niños.

La disponibilidad emocional, la capacidad de los padres para estar atento a las emociones del niño, es clave para el desarrollo en la infancia temprana.

2) El rol del padre: Tradicionalmente se ha investigado la diada madre-hijo, sugiriendo que es lo más importante esta diada en la vida del niño, pero no debemos olvidar las contribuciones del padre a la parentalidad adaptativa. La influencia de la presencia del padre tanto en la madre como en el niño es evidente, aunque el padre suele estar menos implicado en las interacciones de cuidado que la madre.

3) Las redes sociales y el rol de las relaciones de apoyo: Las redes sociales de apoyo son positivas para las conductas parentales adaptativas.

El apoyo social puede ofrecer apoyo a los padres en cuidados del niño, dando apoyo o consejo. La presencia de redes sociales que son extensivas y de apoyo se relaciona con la parentalidad adaptativa. Ayudan a reducir el estrés y amortiguar eventos traumáticos,

influyendo en estrategias de afrontamiento de los padres y proveyendo apoyo emocional.

La presencia de entornos de apoyo mejora las disposiciones de padres, les asisten en sentirse menos abrumados por las tareas parentales y permite recursos adicionales para obtener información. Los padres que reciben apoyo de redes sociales están mejor equipados por recursos para amortiguar eventos vitales estresantes.

Un niño resiliente es más probable que tenga una persona de apoyo en su entorno –padre o cuidador- con la que desarrolla una relación de confianza. Según Pozo (2010), para el desarrollo del bienestar emocional es importante el apoyo familiar.

Promover un desarrollo positivo depende de crear un sistema externo saludable además de individuos saludables. Así, los padres necesitan apoyo desde el entorno a la parentalidad, la educación y la socialización. Para Roque y Acle (2013), a mayor apoyo dentro de la pareja, mejor adaptación habrá del otro progenitor a la situación de discapacidad de un hijo.

Por tanto, el factor protector más crucial para el desarrollo del niño es una relación fuerte con un adulto cuidador, competente y positivo –preferentemente padre/madre- (Osofsky y Thompson, 2000). Las cualidades más importantes de ese cuidador son un desarrollo intelectual medio, con buenas habilidades de atención e interpersonales. Estos factores pueden resultar en relaciones competentes y saludables que ayuden al niño a superar la adversidad de manera positiva.

Entender la parentalidad y valorarla como adaptativa o desadaptativa requiere una perspectiva dinámica y cambiante y la parentalidad adaptativa puede ser influida o apoyada por estrategias adecuadas de intervención.

Las características individuales tanto del niño como de la madre o el padre influyen en los patrones de interacción entre padres e hijo. Los niños aportan sus conductas únicas y sus patrones de respuesta conductual a esa interacción. Del mismo modo, las características maternas en la interacción influyen en el desarrollo del niño. Hay

una correlación positiva entre la respuesta maternal a la conducta del niño y el desarrollo cognitivo del niño.

Los patrones negativos de interacción madre-hijo ocurren con mayor frecuencia en situaciones de riesgo social alto debido a desventajas sociales y económicas. Dado que los niños con retrasos en el desarrollo inician con menor frecuencia interacciones y más sutiles, el padre o madre tiende a ser más directivo en su comportamiento para compensar la conducta del niño.

Para Torrecillas y Rodrigo (2010), la parentalidad positiva conlleva los siguientes principios:

- Establecer vínculos cálidos, protectores y estables.
- Procurar un entorno estructurado, especialmente en rutinas y actividades cotidianas.
- Estimular y apoyar el aprendizaje cotidiano y escolar.
- Reconocer el valor de los hijos, implicarse en sus preocupaciones y respetar su individualidad.
- Potenciar percepción de que son agentes activos y competentes.
- Educar sin violencia, excluyendo castigos físicos o psicológicos.

Para estos autores, las dinámicas interactivas de calidad beneficia al niño con necesidades especiales. Hay varios aspectos a resaltar en la calidad de esta interacción: la atención que el adulto presta al niño, la contingencia o respuesta a la acción del otro, la conducta verbal hacia el niño, la sensibilidad ante las manifestaciones del niño, la expresión de emociones positivas, especialmente el afecto y el buen humor.

La parentalidad es un factor mediador o moderador de los resultados en la familia y en el individuo y las prácticas parentales pueden llevar al desarrollo de la resiliencia familiar (Torres Fernández, Schwartz, Chun y Dickson, 2013).

Cohesión familiar

Como ya hemos visto en los estudios de Vera, Barrientos y Hurtado (2009) o de Mackay (2003), la cohesión familiar tiene un peso importante en la adaptación al trauma, en un funcionamiento familiar adecuado y en la resiliencia familiar.

Siguiendo con Torrecillas y Rodrigo (2010), la familia debe procurar la cohesión para afrontar con éxito tanto los problemas que provienen de los propios miembros como las influencias externas. En ambos casos, la familia puede salir fortalecida o más vulnerable, dependiendo de que sea capaz de adoptar flexibilidad para cambiar sus reglas y adaptarlas a la situación.

Mientras Bristol (1984) no encontró influencia significativa de la cohesión familiar sobre el estrés, Gottlieb (1998) encontró que las familias cohesionadas estaban más protegidas frente al estrés. Del mismo modo, Pérez Padilla y Menéndez Álvarez-Dardet (2014) encontraron relación inversa entre cohesión familiar y estrés parental.

Siguiendo el modelo circumplejo de Olson (1978), hay tres dimensiones centrales en la conducta familiar: La cohesión, la adaptación a los cambios y la comunicación.

- La cohesión familiar evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar, refiriéndose Olson al vínculo emocional entre los miembros de la familia. Se distinguen cuatro niveles de cohesión familiar que van desde la cohesión baja extrema a la cohesión alta extrema y con las categorías: desprendida, separada, unida, enredada. Las categorías separada y unida son consideradas como cohesión equilibrada mientras que las categorías desprendida y enredada son formas inadecuadas o de falta de cohesión.
- La adaptación familiar tiene que ver con el grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados tanto por el entorno como por el ciclo vital de la familia. Tiene cuatro niveles que van de adaptación extrema baja (rígida) a adaptación extrema alta (caótica), siendo las categorías: rígida, estructurada, flexible y caótica. Las categorías estructurada y flexible representan la

adaptación moderada y equilibrada respectivamente. El funcionamiento familiar óptimo se asocia a las categorías moderadas y equilibradas, mientras que las categorías extremas son más problemáticas para la familia.

- La comunicación en el sistema es la tercera dimensión del modelo de Olson y permite aumentar o disminuir los grados de cohesión y adaptación.

Funcionamiento familiar

Hay hallazgos relevantes de la investigación sobre el funcionamiento familiar que incluyen aspectos de la resiliencia familiar como cohesión familiar, sistemas de creencias familiares, estrategias de afrontamiento, comunicación, religión (Mackay, 2003). Del mismo modo, se destaca la importancia de circunstancias ambientales que se relacionan con la resiliencia, como puede ser la pobreza, la maternidad adolescente y la monoparentalidad como factores de riesgo, o la parentalidad, la co-residencia multigeneracional y la implicación del padre como factores de protección.

Un buen funcionamiento familiar se manifiesta en que las familias con niños con autismo están unidas, son flexibles y están abiertas a los cambios (Altiere, 2006; Seligman y Darling, 1997).

Dyson (1997) encuentra una asociación negativa entre estrés y funcionamiento familiar. En concreto, sus resultados indican que aquellas madres y padres que perciben un buen funcionamiento familiar (alto grado de relaciones positivas, valoración positiva del crecimiento personal de cada miembro y sistema familiar bien organizado) manifiestan menos niveles de estrés.

Según Walsh (2003) o Gargiulo (2012), el funcionamiento familiar positivo puede contribuir a una mejor adaptación de los padres a la discapacidad del hijo, lo que repercute que mejoren su atención.

Hanekom (2008) apunta también evidencias sobre los factores familiares relacionados con resiliencia en familias con TEA en un trabajo muy interesante para nuestra investigación. Muestra la importancia en la adaptación al TEA de factores familiares resilientes como las rutinas familiares o la resistencia familiar. Las rutinas y el

tiempo en familia repercuten en mejor adaptación a vivir con un hijo con TEA y la resistencia familiar se relaciona con menores niveles de estrés.

También Hanekom encontró que los patrones positivos de comunicación, que son abiertos, constructivos y dirigidos a la resolución de conflictos, mejoran la adaptación familiar. Por el contrario, los patrones negativos –el autor les llama incendiarios o destructivos- no contribuyen a la resolución de conflictos y sí a exacerbar las situaciones familiares.

Por otro lado, factores familiares como el control o la resistencia, la búsqueda de apoyo espiritual o religioso y la habilidad para buscar recursos familiares y comunitarios son factores relacionados con la buena adaptación familiar.

1.5.2.3.- Factores protectores comunitarios

La resiliencia está definida por una interacción dinámica entre factores protectores en el individuo, su entorno familiar y el contexto social de su comunidad. Los niños resilientes obtienen gran apoyo emocional de fuera de la familia y tienden a relacionarse con amigos, vecinos y maestros en situaciones de crisis.

Suárez-Ojeda (2001) estableció los pilares de la resiliencia comunitaria:

- Autoestima colectiva, que involucra el orgullo y la satisfacción por la pertenencia a la propia comunidad. “Esta satisfacción por la pertenencia implica reconocer que uno es parte de la sociedad y que comparte los valores que le inspiran”. Las comunidades con mayor autoestima colectiva tienen mayor capacidad de recuperación frente a adversidades
- Identidad cultural, constituida por el proceso interactivo que a lo largo del desarrollo implica la incorporación de costumbres, valores, giros idiomáticos, danzas, canciones, etcétera, proporcionando la sensación de pertenencia.
- Humor social, consistente en la capacidad de encontrar la comedia en la propia tragedia para poder superarla. Se ponen

de manifiesto los elementos cómicos o incongruentes de una situación para lograr un “efecto tranquilizador y placentero”. Es una estrategia de ajuste para lograr una aceptación madura de la situación adversa.

- Honestidad colectiva o estatal, como contrapartida de la corrupción que desgasta los vínculos sociales.
- Solidaridad, fruto de un lazo social sólido que resume los otros pilares.

Posteriormente, Suárez Ojeda y Autler (2006) añadieron a esos factores la gestión gubernamental y la espiritualidad como pilares de la resiliencia comunitaria.

Por su parte, para Grané y Forés (2007) las características de la comunidad resiliente son:

- La autoestima colectiva: La estima y el orgullo por el lugar donde se vive.
- El sentido de comunidad: formar parte y compartir valores.
- La identidad cultural: Persistencia del ser social.
- El humor social: Frente a hechos trágicos se buscan elementos incongruentes o hilarantes de la situación, de modo que se promueve el pensamiento divergente y la capacidad de encontrar soluciones originales e innovadoras a la situación.
- La honestidad estatal. Conciencia de grupo.
- Capacidad de generar liderazgos auténticos y participativos.
- Ejercicio de democracia efectiva en las decisiones cotidianas.
- La solidaridad sin discriminación.

Más centrados en el área que nos ocupa, Werner (2000) destaca los siguientes factores protectores en el entorno para el desarrollo de la resiliencia en niños y jóvenes:

- Amigos iguales competentes y cercanos que son confidentes.
- Apoyo de maestros u otros profesionales.
- Experiencias escolares exitosas.
- Presencia de mentores (mayores, iguales).

Y Monroy Cortés y Palacios Cruz (2011) destacan los siguientes factores comunitarios:

- Redes sociales: La aceptación de pares, en escuela y amistades puede atenuar la adversidad familiar y adquirir habilidades sociales. El rechazo de pares es predictor para conducta antisocial, promiscuidad sexual, suicidio, esquizofrenia y abuso de sustancias.
- Vecindario: Adecuada organización social, cohesión en la comunidad, supervisión de los jóvenes por adultos y alta participación en organizaciones locales, conllevan impacto de la comunidad en pobreza o violencia.

Apoyo social

El apoyo social es un factor determinante en contrarrestar los efectos negativos de estrés. El apoyo social se desarrolla a partir de las relaciones e interacciones entre el individuo, familia, grupo de iguales y otras redes sociales. Pero el factor de riesgo del estrés puede influir o compensar las cualidades protectoras del apoyo social.

El apoyo social ha demostrado ser un amortiguador contra los factores de crisis familiares y un factor que promueve resiliencia familiar así como mediador ante el estrés familiar. Es un factor mediador importante entre resiliencia y resultados de salud en cuidadores (Ruiz-Robledillo, De Andrés-García, Pérez-Blasco, González-Bono y Moya-Albiol, 2014).

Bristol (1984) distinguió entre dos tipos de apoyo social: el informal, proporcionado por personas cercanas, como familiares, amigos o vecinos y que no requiere un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo, y el formal, que sí incluye a personas o servicios remunerados. Los resultados de investigación de este autor confirmaron una relación significativa del estrés con el apoyo informal, pero no con el formal.

Los apoyos a la familia pueden ser formales o informales, siendo ambos tipos importantes en la salud mental de madres que se enfrentan a eventos traumáticos (Lam y otros, 2008). El apoyo social formal es la asistencia física, psicológica, social, financiera, etc. por

parte de un grupo o entidad. Los apoyos formales vienen de personas, grupos o profesionales que responden a las necesidades particulares de la familia con un hijo con discapacidad. Los apoyos informales vienen dados por personas o grupos que están en el entorno de la familia por razones no relacionados con la condición de discapacidad del hijo.

El apoyo social informal es una red que puede incluir a familiares directos o indirectos, amigos, vecinos y otros padres de niños con discapacidad. El apoyo social informal supone la mayoría de las oportunidades de apoyo cuando los centros de atención no están disponibles. Además, los apoyos se muestran más eficaces cuando vienen de redes informales de apoyo social (Jung, 2010).

Los apoyos a la familia pueden, a su vez, dividirse en emocionales, materiales e informacionales (Bristol, 1984).

El apoyo emocional puede llegar a la familia a través de redes sociales informales, familia y amigos. Los programas padre a padre pueden ser una fuente de apoyo emocional muy valioso y deben ser ofrecidos por los profesionales de Atención Temprana, dado que la ausencia de apoyo emocional puede llevar al aislamiento. Pero el apoyo emocional a la familia también se logra por los profesionales de la Atención Temprana escuchando y respondiendo a las preguntas o siendo positivo y cálido.

El apoyo material incluye acceso a recursos económicos y físicos para lograr sus objetivos. Son las necesidades más básicas de la familia.

El apoyo informacional incluye recursos para cubrir las necesidades de conocer y entender por parte de la familia. Sus necesidades de información incluyen la discapacidad del niño, servicios disponibles, desarrollo del niño y estrategias a aplicar sobre el niño.

Milgram y Palti (1993) citando un estudio de Dubow y Tisack de 1989, señalaban que tanto el apoyo social como la habilidad para resolver problemas sociales mejoraban el funcionamiento de los niños, desdibujando los efectos detrimentales que tienen las formas de vida estresantes.

Por otro lado, estudios como los de Dunst, Trivette y Cross (1986) y de Raif y Rimmerman (1993) mostraron que el apoyo social tenía un efecto positivo sobre las relaciones entre padres e hijo con discapacidad intelectual.

Cuxart (1995) analizó los efectos del apoyo social sobre el estrés en una muestra española de padres y madres de personas con autismo y confirmó la hipótesis de que a mayor apoyo informal -de parientes, vecinos y amigos- menor nivel de estrés en los padres.

Sarriá y Pozo (2015) también recuerdan que el apoyo social influye en la adaptación al TEA y explica las diferencias en resiliencia de esos padres.

Sin embargo Plumb (2011), sorprendentemente, encontró una relación directa entre apoyo social y estrés parental, de modo que un mayor apoyo social se relacionaba con mayor nivel de estrés en los padres de niños diagnosticados con TEA, lo que es un resultado contrario a lo que podíamos esperar y a lo que nos dicen la mayoría de los autores.

CAPÍTULO 2.- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

"El futuro de los ciudadanos con autismo dependerá en gran medida del nivel de motivación e información de sus padres"

Theo Peeters

2.1.- Introducción

La etiqueta de “autismo” conlleva importantes consecuencias personales, familiares y sociales para el niño y para su entorno. Supone la falsa creencia de ser un trastorno mental grave asociado a la esquizofrenia infantil, inalterable por su base biológica y que afecta al niño, a su familia y al entorno social. Los prejuicios sociales sobre los trastornos mentales se incrementan en el caso de los niños y se extiende a sus progenitores. La errónea conceptualización histórica que ha tenido el término alimenta tales prejuicios (Alcantud y Alonso, 2016).

Los prejuicios y actitudes negativas se centran en limitaciones y síntomas de la discapacidad y obvian las potencialidades del individuo en pleno desarrollo, lo que dificulta la evolución positiva del sujeto. Su gran potencialidad y la enorme variedad dentro de los trastornos autistas hacen que no se pueda reducir a todos los individuos a un mismo perfil de desarrollo o a un mismo pronóstico negativo con los mismos síntomas y dificultades.

El autismo es un trastorno en el que se torna fundamental el trabajo con la familia, porque debemos superar esos prejuicios y comprometer a los cuidadores del niño en la intervención temprana para mejorar los síntomas y potenciar el desarrollo evolutivo.

El concepto *autismo* proviene del griego αὐτός, que significa uno mismo, y alude, según el diccionario de la RAE, al repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma.

Eugen Bleuler (1857-†1939) es el primer autor que lo aplicó en el campo de la psiquiatría a pacientes con esquizofrenia que mostraban aislamiento. Esa primera asociación con los trastornos mentales más graves perduraría durante décadas y supuso el sesgo que condicionaría la etiqueta de autismo. También se transmitió esa visión en las clasificaciones diagnósticas del autismo que hizo la Asociación Americana de Psiquiatría en las primeras versiones del DSM corroborando la asociación entre autismo y trastorno mental. Fue a partir de la tercera versión del DSM cuando se empezó a hablar del autismo como un trastorno generalizado del desarrollo y se excluyó de la clasificación de las psicosis infantiles (Alcantud y Alonso, 2015).

La primera descripción del autismo la publica Leo Kanner (1896-†1981) en Estados Unidos sobre una observación que realizó en 1938 de un grupo de niños con características similares, y que se caracterizaban en patrones de conducta restringidos y dificultades en la interacción social y en el lenguaje (Kanner, 1943). Hans Asperger (1906-†1980) llegó a conclusiones similares, en Austria y casi al mismo tiempo, sin existir ninguna relación entre ambos autores (Asperger, 1944). Uno de los factores comunes de las descripciones de Kanner y Asperger era, precisamente, la aparición temprana de los síntomas.

En ese momento histórico, el psicoanálisis es la corriente dominante en Psicología, una corriente que explicaba los trastornos aludiendo a características innatas y la sexualidad en el desarrollo psíquico como adulto, así como al peso de las experiencias infantiles y las relaciones del niño con sus padres. Bajo ese prisma, se consideró el autismo como un producto de una relación rígida y fría, carente de afectividad, de la madre con su hijo. Y esta concepción causal del trastorno se extendió a la población general y es la que ha perdurado hasta nuestros días cargando la causa del trastorno en la madre.

Con el desarrollo científico de la Psicología y el desarrollo de las teorías conductistas dejan de mantenerse las concepciones psicodinámicas del autismo y pasa a considerarse la relación entre autismo y algún tipo de trastorno neurobiológico que produciría las dificultades de interacción, comunicación y flexibilidad mental. Del

mismo modo, se empieza a considerar la posibilidad de utilizar el aprendizaje en la modificación del trastorno.

Seguidamente comienzan a aparecer teorías cognitivas que explicarían el autismo, como es el caso de la teoría de la mente (Baron-Cohen, 1987), que atribuye al sujeto con autismo la incapacidad para atribuir estados mentales al otro, lo que explicaría las dificultades en interacción y comunicación del trastorno autista.

Todos estos avances hicieron pensar que estábamos ante un trastorno del desarrollo y no ante un trastorno mental. A partir de los años 60 se consolida el enfoque educativo en la intervención de los trastornos autistas y se desarrollan programas que apostaban por el autismo como un trastorno del desarrollo en el que los padres tienen un papel activo como colaboradores en el tratamiento y educación del niño con autismo (Alcantud y Alonso, 2015; 2016).

2.2.- Concepto de espectro autista

Los trastornos autistas son, por tanto, trastornos del neurodesarrollo, con una base biológica, de causa desconocida. Es una discapacidad severa y crónica del desarrollo que, hasta ahora, no tiene cura. Sus síntomas se manifiestan de forma diversa en las distintas edades acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 1991).

El trastorno autista surge antes de los tres primeros años de vida, aunque el niño presenta un desarrollo normal durante el primer año. Entre el año de edad y los 18 meses aparecen las primeras manifestaciones de alteración en el desarrollo, afectando al lenguaje y falta de interés en la relación con los otros. Es más común en varones que en mujeres, de todo tipo de raza, etnia y clase social, siendo el promedio de vida igual que el de la población general. Los niños que padecen este tipo de trastorno se caracterizan por la existencia de déficits en múltiples áreas, que conducen a una alteración difusa y generalizada de los procesos del desarrollo. El resultado es un retraso y una desviación de los patrones normales del desarrollo psicosocial, presentando déficits en las interacciones con los demás y en las habilidades de comunicación, además de tener tendencia al aislamiento social y deficiencias en la imaginación (Martos y Burgos, 2013).

Una de las autoras más importantes en la evolución de la conceptualización del autismo, y que marcó un antes y un después en su estudio, fue Lorna Wing (1928-†2014). Wing (1988), que realizó trascendentes estudios epidemiológicos, plantea que el autismo es un trastorno caracterizado por ser un continuo de menor a mayor gravedad más que una categoría diagnóstica discreta. Y, además, este continuo puede asociarse a otros trastornos y diversos grados de desarrollo intelectual. De sus estudios concluye tres características comunes a todos los niños con trastornos autistas, que se han venido a denominar “triada de Wing”:

- a) Alteraciones cualitativas en la interacción social. Se observan importantes dificultades para la empatía, la relación con iguales y un escaso interés por las personas. La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja y la capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada, así como su capacidad para mostrar afectos. Estas personas encuentran difícil ajustar su comportamiento al de los demás, ya que no entienden muy bien las convenciones y normas sociales. Suelen tener problemas para compartir el mundo emocional, el pensamiento y los intereses.
- b) Alteración de la comunicación verbal y no-verbal. El contacto visual habitual en la comunicación es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos. Se produce un retraso en el desarrollo de las conductas gestuales como señalar y, muy a menudo, del lenguaje oral así como falta de respuesta a la voz humana. Aunque en distintos niveles dependiendo del grado de afectación, estos sujetos suelen tener dificultades para comprender y expresar mensajes, presentando dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca. Carecen de habilidad para la comunicación recíproca, tienen un lenguaje peculiar en su forma y en su contenido.
- c) Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades. Se caracteriza por un interés especial por ciertos objetos, el juego tiende a ser repetitivo y poco imaginativo, aparecen patrones de conducta ritualistas y repetitivos, conductas repetitivas y movimientos estereotipados con su propio cuerpo (conductas auto-estimulatorias, aleteo de manos, balanceos, carreras sin

objeto...), temas de interés recurrentes y peculiares, preocupación excesiva por mantener las rutinas y gran dificultad o resistencia para adaptarse a los cambios.

Por su parte, el español Ángel Rivièrè (1949-†2000) habla de cuatro áreas fundamentales afectadas en el autismo: Social, Comunicación y lenguaje, Flexibilidad y anticipación, y Simbolización (1997; 1997).

Los trastornos autistas pueden ser identificados también por déficits en imitación, gestos, aprendizaje por observación, atención conjunta, juego simbólico y comprensión de la expresión de la emoción (Soucy, 1997).

En las clasificaciones diagnósticas del Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su cuarta versión revisada, (DSM-IV-TR) (Asociación Americana de Psiquiatría, 2002) o de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (World Health Organization, 2010), los distintos trastornos autistas se engloban en el término de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), que incluye el Autismo infantil -o de Kanner-, el Síndrome de Asperger, el Síndrome Desintegrativo Infantil, el Autismo no especificado, y el Trastorno de Rett.

Sin embargo, aunque ya se introduce la idea del continuo dentro de los TGD, esa definición categorial de los trastornos autistas no ha respondido a la enorme variabilidad que apuntan Wing o Rivièrè, produciéndose solapamientos entre las distintas categorías propuestas. También se ha dado concomitancia con otros trastornos ajenos a TGD pero que comparten algún rasgo de la triada de Wing.

Así, se ha llegado a una consideración dimensional de estos trastornos, que refleja mejor la heterogeneidad de este grupo de trastornos, y que concluye en la concepción de Trastornos del Espectro Autista (TEA) como una única categoría diagnóstica.

El término TEA resalta la noción dimensional de un continuo. Este concepto facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de diferentes apoyos para las personas afectadas y sus familiares. Así se recoge recientemente en

la quinta y última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, el DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Además, en esta quinta versión del DSM se reducen a dos las dimensiones que definen el espectro autista: Déficits en interacción y comunicación y Patrones repetitivos y restringidos de conducta.

Ahora se considera que los rasgos autistas se plasman a lo largo de un continuo y con diferente grado de afectación, de modo que se comparten las dimensiones básicas pero se muestran de forma diferente en el colectivo con diversa afectación de los síntomas, desde los casos más afectados a aquellos que rozan la normalidad; desde casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con nivel de inteligencia normal; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos (Autismo sintomático o secundario), a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes.

Así, hay sujetos que pueden carecer de interés social, tener graves déficits en comunicación y lenguaje, mostrar un repertorio muy restringido de intereses y conductas repetitivas o tener déficit intelectual, mientras otras personas sí presentan interés social o tienen buenas capacidades comunicativas e intelectuales, aunque tienen déficits en habilidades sociales y un lenguaje funcional e intereses restringidos. Esa variedad de afectación depende de varios factores, según Rivière (1997), como son la existencia de retraso mental, la gravedad del trastorno, la edad o el sexo del sujeto o la eficacia de la intervención.

Además, los niños con TEA suelen tener otros problemas asociados, principalmente retraso mental (Sigman y Capps, 1997) o problemas de conducta, principalmente estereotipias, conductas autolesivas y agresividad (Bryson, 1996; Hastings, 2003).

En cuanto a la base neurobiológica del trastorno, los estudios han demostrado alteraciones estructurales y funcionales en diversas zonas del cerebro en personas con autismo. Esas alteraciones llevan a pensar a que hay factores que influyen en el desarrollo del cerebro, ya sean factores genéticos, factores en la gestación o factores

ambientales durante el desarrollo del cerebro del niño en los primeros años de vida. Esas distintas causas estarían detrás de la enorme variabilidad con que se manifiesta el espectro autista (Alcantud y Alonso, 2015).

La prevalencia de TEA ha aumentado de forma alarmante desde los años setenta, cuando se calculaba una prevalencia de 5/10000. Ha ido creciendo la prevalencia hasta fijarse en alrededor de 1 de cada 88 niños en 2008, de los que el 44% es trastorno autista, el 9% es trastorno de Asperger y el 47% restante son otros trastornos del espectro autista (Center for Disease Control and Prevention CDC, 2012). Este incremento en la prevalencia se correlaciona con un incremento en el número de profesionales dedicados a su diagnóstico y tratamiento, y al de investigadores dedicados a su conocimiento.

En su informe de la red de monitorización sobre autismo y discapacidades del desarrollo, el CDC identificó en 2008 una prevalencia en Estados Unidos de 11,3 por 1000 niños/as de 8 años (1 de cada 88). Esta prevalencia varía en función del sexo, de modo en los varones es de 18,4 por 1000 (1 cada 54) y en las mujeres 4 por 1000 (1 cada 252). Además este informe destaca el incremento de esa tasa de prevalencia de 2008 en un 23% respecto al mismo informe de 2006 y de un 78% respecto al informe de 2002, lo que nos da una idea de la importancia de trabajar en el abordaje de estos trastornos.

La prevalencia en autismo siempre se ha mostrado mucho mayor en niños varones que en niñas, arrojando aproximadamente una ratio de 4.5 niños por cada niña con TEA, lo que apoya la base biológica y genética de estos trastornos.

En cuanto a la población afectada en España por trastornos del espectro autista, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, del Instituto Nacional de Estadística, 0,33 de cada mil personas de 6 o más años tienen un TEA en España (Instituto Nacional de Estadística, 2008). Lo que corresponde a 13.800 personas de 6 años y más con algún trastorno autista. En niños de 0 a 5 años, la tasa de población afectada en España por un TEA es de 0,67 por 1000, unos 1900 niños y niñas.

Según esa misma encuesta del INE, la Comunidad Valenciana tiene una tasa de 0,32 afectados por TEA por cada mil habitantes valencianos. Hay 1500 personas de 6 o más años con TEA en nuestra comunidad.

Quedan todavía sin contestar interrogantes sobre las causas y la prevalencia de los TEA. Sin duda, hay mucho por investigar y conocer sobre las causas que provocan los trastornos del espectro autista y que está llevando a esa escalada de prevalencia que arrojan los estudios epidemiológicos.

Pero, del mismo modo que hay multitud de factores que influyen en provocar alteraciones en el cerebro que provocan estos trastornos, también se abre la posibilidad de intervenir sobre un cerebro en desarrollo en los primeros años de vida del niño, con el enorme potencial de la plasticidad neuronal, para tratar de aportar factores protectores que contrarresten las alteraciones funcionales y estructurales en los TEA. De nuevo, cobra importancia la detección precoz y la Atención Temprana para comenzar lo más pronto posible la intervención con el niño y alcanzar mejores resultados. Y por supuesto, cobra relevancia máxima la familia como primer contexto que interactúa con el niño y posibilita su desarrollo.

2.3.- Familia y TEA

Como decíamos en el apartado anterior, la familia del niño con autismo ha pasado de considerarse culpable de que el niño desarrolle el trastorno a ser un colaborador esencial en la intervención educativa que va a permitir aminorar los síntomas del trastorno, como pueden ser sus problemas de conducta, y mejorar su desarrollo social y comunicativo. Por ello, debemos prestar especial atención desde la Atención Temprana a la familia del niño que tiene un TEA.

La familia es el entorno inmediato del niño que más influye en su desarrollo y crecimiento y es el sistema más adecuado para apoyar al niño ante situaciones de dificultad, como puede ser una enfermedad, alteración en su desarrollo o discapacidad. Los vínculos afectivos que se dan en la familia posibilitan apoyo, cohesión y comunicación para todos sus miembros. La familia es la red más sólida, permanente y cercana al niño para darle apoyo durante las distintas fases de su

ciclo vital. Si no cuenta con ese apoyo familiar, el individuo tiene más dificultades para superar un evento estresante de envergadura, como es la discapacidad de un niño. El desarrollo de un niño no solo depende de sus características, sino también de cómo lo traten sus padres, cómo lo vean o lo que hagan por él (Gardynik y McDonald, 2005; Gargiulo, 2012).

La llegada de un niño a una familia supone un evento esperado y de gran alegría, principalmente cuando el hijo es deseado, la familia tiene buenas condiciones económicas, sociales y de salud, y el niño se desarrolla de manera capaz y autónoma. Pero cuando llega a la familia un niño con desarrollo atípico, el desarrollo de los acontecimientos se altera notablemente. El nacimiento genera incertidumbre y aumenta las exigencias a la familia, que debe cubrir al niño con atenciones adicionales a largo plazo. La patología del niño no aparece clara en el momento del nacimiento y se va descubriendo en los primeros años de vida del niño, hasta que aparece el diagnóstico definitivo. La incertidumbre, por tanto, es fundamental, ya que provoca frustración, pero también puede provocar esperanza y motivación.

Las familias de niños con discapacidad no manifiestan necesariamente reacciones patológicas ante el nacimiento del niño con problemas, pero sí experimentan sentimientos negativos, con una gran variabilidad de unas a otras. Ese hecho es fuente de estrés en el seno de la familia, aunque la reacción de la familia está en función de varios factores, entre las que hay que destacar las características del niño. El diagnóstico y las características específicas de la discapacidad pueden ser muy importantes para determinar la respuesta de la familia a la situación.

La comprensión de las emociones de los padres es fundamental en el proceso de adaptación (Cunningham y Davis, 1994). Los padres pasan por varias reacciones o sentimientos ante la discapacidad de un hijo (Bohórquez y otros, 2007), pasando por los estadios de:

1. Shock. En un primer momento se dan reacciones automáticas de bloqueo, desorientación, confusión, conmoción, pérdida de control, etc.

2. **Reacción.** En un segundo momento se producen sentimientos o reacciones como enfado, rechazo, incredulidad, impotencia, culpa, estrés, etc. Es fácil que se dé la negación del diagnóstico y la búsqueda de segundas opiniones de expertos o de opiniones favorables a nuestros deseos. También se produce aislamiento y el rechazo al contacto con otros o soluciones aportadas por terceros. La tristeza y el llanto se hacen presentes en esta etapa, como el pensar constantemente en el problema.
3. **Adaptación,** donde empezamos a entender, valorar y elegir acciones, etc. Es útil aquí la información, la búsqueda de soluciones o salidas y el apoyo de allegados, familia, amigos y otros padres en la misma situación.
4. **Y orientación,** cuando se produce aceptación y surgen reacciones de organización, buscar ayuda y apoyo, planificar recursos, aprender, actitud positiva, ser pacientes etc. Buscar intervenciones adecuadas para mejorar el desarrollo del niño, buscar asociaciones o grupos de apoyo de padres de niños con TEA o el autocuidado de la persona y de la pareja, son acciones habituales en esta etapa de aceptación y orientación hacia la solución.

Este esquema se puede aplicar también a la familia en su conjunto que además pasa, según Gracia y Musitu (2000), por distintas etapas para afrontar y superar el estrés que supone una crisis familiar: una etapa de desorganización, una de recuperación y otra de reorganización.

Es normal que ante la noticia del diagnóstico de TEA aparezcan pensamientos rumiantes sobre el por qué y la búsqueda de un culpable, bien en otros, bien en uno mismo. Aparecen reacciones de estrés agudo, con ansiedad y tristeza, que se agrandan con la incertidumbre que acompañan las características etiológicas de este grupo de trastornos. Es una etapa de duelo, común en las personas que sufren una pérdida. Si la persona no supera esta fase de shock y estrés para pasar a reacciones más activas de resolución de problemas, puede sufrir un estrés crónico que podría derivar a un

trastorno de estrés postraumático que requeriría apoyo psicológico (Alcantud, Rico y Lozano, 2012).

La resiliencia es un factor importante que modula la capacidad de la persona para superar esa etapa de estrés agudo y lograr la adaptación. La investigación sobre resiliencia en Atención Temprana se ha centrado principalmente en los buenos resultados en desarrollo frente a las circunstancias de alto riesgo que han superado grandes posibilidades, en la competencia sostenida frente a condiciones de estrés, y sujetos que han superado satisfactoriamente serios traumas infantiles como violencia, guerras, catástrofes, etc. (Werner, 2000).

Un niño con necesidades especiales requiere mayores apoyos para su desarrollo y las necesidades especiales del niño cambian conforme va creciendo. Por ello, los esfuerzos familiares adicionales son permanentes para satisfacer las necesidades cambiantes y pueden llevar o no a la familia a una situación de incertidumbre, estrés o depresión. Los padres no suelen sentirse preparados para afrontar esta situación y aumenta el estrés, además de aparecer reacciones de duelo. Sin embargo, muchas familias se enfrentan a esta situación con éxito. Estas familias son las que entienden que el niño con necesidades especiales forma parte de sus vidas y les permite nuevas oportunidades para transformarse y fortalecer el vínculo familiar, lo que repercute en un mejor desarrollo del niño. Las familias que salen fortalecidas de este desafío consiguen satisfacer las necesidades de su hijo con discapacidad y, a su vez, mantener el bienestar y la unión de la familia (Landesman, DeLuca y Echols, 2006).

Aquí estará la diferencia entre familias resilientes y no resilientes. Las familias resilientes también pueden sufrir emociones negativas y preocupaciones, pero son capaces de revertirlas y superarlas. Además, las familias de niños con discapacidad no muestran patrones de comportamiento diferentes a las familias de niños sin discapacidad, aunque sí pasan por situaciones que requieren apoyo para superarlas lo mejor posible.

La adaptación de la familia a la situación varía en función de las características del niño, del tipo y grado de discapacidad, influyendo aspectos como el diagnóstico del niño, la severidad del trastorno, la

aparición de problemas de comportamiento o de problemas de comunicación, la modificación de rutinas diarias en la familia, etc. (Mas y Giné, 2010).

Para Pastor, Fernández, Mínguez y Navarro (2015) la severidad del TEA es un predictor significativo para el estrés parental en relación a la hiperactividad y distracción del niño que informan los padres. La percepción del problema por parte de los padres es un predictor de adaptación de los padres al trastorno TEA del hijo (Sarriá y Pozo, 2015). Sin embargo, Pozo (2010) no le da a la severidad del trastorno un valor predominante en su modelo de adaptación, algo que sí hace con los problemas de conducta derivados del TEA en el niño.

También influyen las características de los padres, destacando el nivel formativo, la salud, el equilibrio emocional, los valores culturales o las estrategias de afrontamiento de la familia. Aquí debemos añadir la resiliencia familiar. Por otro lado, a nivel individual, las características de personalidad de los padres son importantes para la adaptación, como la extraversión, el locus de control, el optimismo o las habilidades parentales (Mas y Giné, 2010).

Los estudios han demostrado que los padres de niños diagnosticados con TEA experimentan mayor cantidad de ansiedad, depresión, estrés y tensiones en las relaciones de pareja que los padres de niños con desarrollo típico o padres de niños con otros tipos de retraso en el desarrollo (Beckam, 1983; Frey, Greenberg y Fewell, 1989). El funcionamiento alterado que se observa en familias que tienen un niño con TEA es una reacción al estrés que se produce por la presencia de alguna problemática en el niño con discapacidad. Y se observa que la mayor afectación del niño conlleva más estrés en los padres.

La investigación reciente en familias de niños con TEA, con otras discapacidades o con enfermedades crónicas ha señalado que estas condiciones pueden tener efectos positivos, tales como mayor desarrollo espiritual, crecimiento emocional o desarrollo de red social (Plumb, 2011).

En cuanto a los hermanos, se sienten afectados negativamente por la presencia del hermano con trastorno del desarrollo, aunque esto depende de las características demográficas de la familia, y de la edad y el sexo de los hermanos. Pueden surgir sentimientos de celos ante la mayor atención que recibe el hermano con discapacidad. Pero también pueden surgir sentimientos de cariño y aceptación que acaban convirtiéndose en proteccionismo por parte del hermano. Los hermanos, en definitiva, constituyen un grupo que también requiere atención, por sí mismos y por la ayuda que pueden suponer para el niño con discapacidad y para la dinámica familiar.

Varios aspectos del funcionamiento familiar están influidos negativamente por la presencia del niño con discapacidad. Los efectos contrarios y el funcionamiento familiar menos óptimo no son necesariamente consecuencias del niño con discapacidad. Es obvio que hay indicios de que ciertas características de los padres, como las atribuciones y los sistemas de creencias y valores, así como las características del niño, son modificados por la situación.

El funcionamiento del sistema familiar y sus efectos sobre el niño dependen del grado de estrés de los miembros de la familia, de las características específicas de los padres y del propio niño, de los recursos de la familia y de los contextos ecológicos.

También juegan un papel importante los contextos extrafamiliares: el abandono del trabajo, la movilidad social reducida, la participación en comunidades religiosas, etc.

CAPÍTULO 3.- LA INTERVENCIÓN EN FAMILIAS EN ATENCIÓN TEMPRANA

“Las dificultades preparan a personas comunes para destinos extraordinarios”

C.S. Lewis

El trabajo con la familia se vuelve prioritario ante la aparición de un trastorno del desarrollo, tal como ya indicaba el Libro Blanco de la Atención Temprana (Grupo de Atención Temprana, 2000): “Se entiende como Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos”.

Hoy en día, la Atención Temprana ha evolucionado y ha superado el modelo centrado exclusivamente en la mejora de las capacidades del niño, pasando a “considerar la globalidad del niño” y atendiendo a las necesidades del entorno, las necesidades interpersonales del niño, principalmente en el contexto familiar. Las propias necesidades de la familia van a determinar el desarrollo del niño (Perpiñán, 2009).

Distintos modelos teóricos del ámbito psicosocial dan sustento a la intervención en la familia desde la Atención Temprana, partiendo de una concepción ecológica en la que se considera fundamental el contexto inmediato del niño en su desarrollo y la interacción del niño con su entorno. Para Torrecillas y Rodrigo (2010), la confluencia del enfoque sistémico y el ecológico configura la familia como un sistema dinámico de relaciones interpersonales y expuestas a influencias provenientes de los distintos contextos a los que está expuesto.

Tradicionalmente, los programas de intervención en Atención Temprana se han basado en modelos conductuales de desarrollo

centrados en los déficits de desarrollo del niño. Sin embargo, a partir de los años 80, surgen teorías que han puesto el acento en el entorno del niño y sus capacidades para mejorar el desarrollo del niño, como son la teoría de los sistemas ecológicos, la teoría transaccional o la teoría de Guralnick (Perera, 2011).

Es el caso del modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner (1917-†2005), que centra el peso en las interacciones y acomodaciones entre un niño en desarrollo y su medio ambiente y en cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona. La teoría ecológica concibe el desarrollo humano como producto de interacciones del sujeto con las personas de su entorno.

El modelo ecológico se centra en la necesidad de intervenir en el entorno natural del niño buscando la integración del sujeto bajo un prisma de normalización. El hogar y la escuela son los entornos naturales en los que el niño se desarrolla en sus primeros años de vida (Perpiñán, 2003).

Entender la ecología familiar es fundamental para diseñar intervenciones significativas. La teoría de sistemas ecológicos de Bronfenbrenner considera que hay ciertas influencias ambientales que tienen un potencial efecto directo mayor que otras.

Los cuidadores directos del niño, que pasan más tiempo con él, tienen mayores oportunidades de influir en su desarrollo. Por el contrario, los que pasan poco tiempo con el niño, como es el caso de los profesionales de Atención Temprana, tienen amplias posibilidades de influir indirectamente pero pocas posibilidades de influencia directa. Por ello, en los últimos años se ha buscado involucrar en la intervención al entorno inmediato del niño (Jung, 2010).

Por su parte, el modelo transaccional de Arnold Sameroff (1983; 1987) enfatiza que la forma en que el niño interactúa con el ambiente lleva a modificarlo y provocar respuesta en él. El desarrollo es posible por la continua interacción dinámica entre el niño y el ambiente.

El modelo transaccional define el desarrollo del niño como el producto de continuas interacciones dinámicas entre el niño y las experiencias que le proveen su familia y el contexto social y, además, les da un peso similar a los efectos de ambos tipos de factores. Son factores del entorno social y familiar del niño los que pueden fomentar o limitar el desarrollo posterior del niño. Los programas de intervención no serán efectivos si solo se centran en el aspecto individual del niño. Los cambios en el ambiente pueden mejorar las competencias y amortiguar el estrés del niño ante eventos vitales futuros (Sameroff y Fiese, 2000).

Por otro lado, la intervención centrada en la familia le da un papel más dominante y más participativo en la atención al niño (Perpiñán, 2009). Este enfoque aumenta la capacidad de elección y decisión de la familia y aprovecha sus potencialidades o capacidades, desarrollando una comunicación fluida y eficaz entre el profesional y la familia.

La práctica centrada en la familia tiene su base en la teoría de los sistemas y en el enfoque ecológico. Tanto la teoría ecológica como la teoría de los sistemas familiares sugieren que el desarrollo individual puede estar influenciado, tanto directa como indirectamente, por un sistema concéntrico de contextos familiares y ambientales. Desde la práctica centrada en la familia resulta pues básico considerar las unidades familiares y sus contextos (Mas y Giné, 2010).

La teoría de los sistemas familiares concibe la familia como una red de relaciones recíprocas en las que la experiencia de uno de sus miembros afecta al resto de la familia, además de considerar que la familia forma parte de un sistema social más amplio que forma con su entorno (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009).

En el trabajo centrado en la familia se pone el foco central de la atención en la familia, se respetan las preferencias de la familia para la intervención, se le otorga la toma de decisiones y se centra la atención en promover sus fortalezas y capacidades para la crianza del hijo con dificultades de desarrollo (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009).

El objetivo global de la práctica centrada en la familia consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones.

Este modelo se centra en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos. La intervención se construye sobre los aspectos positivos del funcionamiento de la familia, reforzando su funcionamiento, promoviendo y capacitando a la familia (Trivette, Dunst, Deal y Hamer, 1990).

Hoy en día, la planificación centrada en la familia/persona (PCP) es el enfoque más utilizado en Atención Temprana (Alcantud, Rico y Lozano, 2012).

Tras repasar los modelos teóricos que sustentan la atención a la familia, concluimos que para intervenir en Atención Temprana no solo se debe estimular al niño, sino que se deben promover entornos inmediatos al niño que faciliten sus interacciones en condiciones óptimas y favorezcan, en definitiva, su desarrollo. Hablamos del entorno físico, social, afectivo, emocional, etc. del niño (Perpiñán, 2003).

En definitiva, un programa de Atención Temprana incluye una intervención con el niño y una intervención con el entorno. Y en el contexto del niño, dos son los entornos principales en los que se va a intervenir: el familiar y el escolar.

Sonsóles Perpiñán (2003) señala una serie de postulados básicos que debemos tener en cuenta en nuestra atención a la familia desde la Atención Temprana:

- La familia es quien mejor conoce al niño y su mayor responsable, es el mayor experto en el niño y de ahí se deriva la necesidad de que participe activamente en su atención.
- Cada familia es diferente. La variedad en características y necesidades de la familia es enorme.

- La familia que tiene un hijo con discapacidad no tiene por qué ser disfuncional.
- Las familias atraviesan distintos momentos o etapas en su adaptación a la situación. La evaluación y los cambios serán continuos en la atención.
- Los padres no son ni deben ser profesionales, tampoco co-terapeutas.
- Los padres consideran que su percepción de la realidad es la verdadera. Los profesionales deben tener en cuenta sus atribuciones, necesidades, emociones o expectativas para actuar en la intervención.
- La relación entre familia y profesional de la Atención Temprana conlleva un proceso de comunicación que requiere análisis.

La aplicación de programas de atención temprana supone una fuente de apoyo para los padres de niños con discapacidad. Pero la participación activa de los padres en los programas de intervención supone una fuente de ansiedad y estrés que, a la larga puede ser contraproducente por la sobrecarga que supone la educación y crianza de un niño con discapacidad. Por eso es importante que esos programas se esfuercen en proporcionar a la familia el apoyo necesario para conseguir un adecuado ajuste a la nueva situación.

Los objetivos básicos de la intervención con la familia pasa por potenciar el uso de estrategias para manejar el estrés y estrategias para la toma de decisiones y solución de problemas, buscar la competencia de la familia, la valoración positiva sobre su actuación como familia y su satisfacción. Otros objetivos a lograr en el trabajo con la familia es ayudarle a identificar los avances del niño, lograr su protagonismo en la intervención, disminuir su desorientación ante la discapacidad, potenciar el sentimiento de confianza y complicidad en la interacción entre familia y profesionales o reducir el estrés (Castellanos, García, Mendieta, Gómez y Rico, 2003).

Por otro lado, es importante que todos los miembros de la familia tomen conciencia de la problemática del niño y participen de la

responsabilidad de educar al niño para que no recaiga, sobre todo, en la madre.

En el pasado, muchos profesionales quitaron protagonismo a la familia en la atención al niño con trastorno autista, dado que o bien la consideraban culpable de la situación, o bien no la consideraban capacitada para atender al niño con un trastorno tan complejo (Escribano, 2013).

La familia es una pieza clave en la Atención Temprana y es muy importante incluirla en los programas de intervención para evitar consecuencias negativas posteriores. Uno de los principales méritos de los programas de atención temprana es la incorporación activa de los padres desde el nacimiento de su hijo. En los últimos años se han producidos dos logros significativos: reconceptualizar el rol de los padres y reconocer que el niño forma parte de un medio social más amplio, que es la familia (Candel Gil, 2005).

Por tanto, se ha producido un cambio de actitud de los profesionales hacia la familia. Desde una visión negativa de los padres de un niño con discapacidad, que se daba en los años 70 del siglo pasado e insistía en los desórdenes emocionales o problemas psiquiátricos de los padres ante la situación, cuando la realidad es que la mayoría de ellos no plantean estos problemas, a una visión de los padres más positiva –principalmente por su implicación en los programas de atención temprana-, viéndoles como personas que sufren un duelo por haber tenido un niño con discapacidad y que requieren ayuda estructurada -apoyo emocional e información correcta- para adaptarse y afrontar los problemas. Esta ayuda se vuelve fundamental en los principales hitos del ciclo vital, como el nacimiento, el ingreso en el colegio, etc.

Para Castellanos y cols. (2003), lo más adecuado es que la familia viva la intervención temprana como algo natural en su vida diaria, que se trabaje con la familia como un entorno competente y no como coterapeutas. La familia, según estos autores debe implicarse en los programas individualizados de intervención, porque el éxito de la intervención dependerá de la implicación mutua de padres y profesionales, para trabajar juntos en la identificación de

necesidades, identificación de objetivos, comunicación efectiva entre los miembros de la familia, planificar acciones, derivar a recursos de apoyo, etc.

Siguiendo con Castellanos y cols. (2003), la familia juega varios roles en Atención Temprana. Además de ser usuario o cliente, objeto de apoyo e intervención, es también responsable o tutor del niño, recurso de vínculos afectivos, agente de atención temprana y protagonista activo en la intervención. La familia debe ser un aliado activo de los profesionales de un centro de Atención Temprana, elemento imprescindible para la estimulación del niño.

3.1.- Modelo de intervención de Guralnick

Entre los distintos modelos de intervención para la Atención Temprana, destaca el modelo de intervención de Michael Guralnick (2005) que recoge la influencia de los modelos ecológico de Bronfenbrenner (1992) y transaccional de Sameroff (Sameroff y Fiese, 2000), para posicionar a la interacción entre padres y niño como el punto de apoyo de toda la intervención en Atención Temprana.

Para Guralnick (2005), el desarrollo tiene su base en las interacciones significativas y el nacimiento de un niño con discapacidad genera factores estresantes que pueden producir anomalías en estos patrones de interacción. Además, la teoría de Guralnick propugna que la intervención temprana debe centrarse en las habilidades comunicativas y sociales del niño, más que en las cognitivas y motoras que habitualmente han predominado en los programas de atención temprana.

Guralnick concibe que el desarrollo del niño depende de tres aspectos:

- La calidad de esas transacciones, en cuanto a la sensibilidad y responsividad de los padres hacia el niño, el apego seguro, etc.
- El conjunto de experiencias que los padres organizan para sus hijos, como el ambiente estimulante, las rutinas, la inserción del niño en su contexto social, el apoyo a la formación de su grupo de iguales,

actividades en comunidad, enfoque en intereses y necesidades y programas de educación preescolar.

- Los cuidados de la familia para la salud y la seguridad, como protección ante amenazas del ambiente, de la violencia, prevención de la salud, etc.

Existen dos tipos de estresores en el modelo de Guralnick que interfieren en esos patrones de interacción padres-hijo; los que surgen de las características del trastorno del niño y los que surgen de las características de las personas que forman la familia y del conjunto de la familia.

Entre los estresores potenciales para las familias derivados de las características de las demandas del niño están las necesidades de información, el malestar familiar e interpersonal, necesidades de recursos y la pérdida de confianza en las capacidades familiares para atender al niño.

Entre las características familiares está las características personales de los padres –incluyendo la salud mental, la capacidad intelectual o actitudes y prácticas de crianza-, los recursos económicos de la familia, los apoyos sociales –referidos a los ámbitos de pareja, familia, amigos o comunidad- y el temperamento del niño.

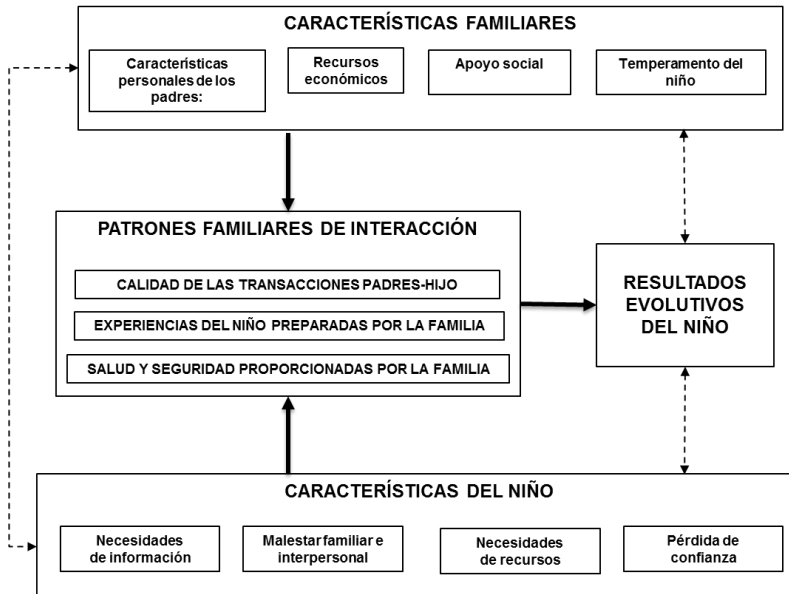


Figura 3: Modelo de intervención de Guralnick

La intervención bajo este modelo buscará optimizar los patrones de interacción que mejor estimulen el desarrollo evolutivo del niño y reducir la influencia negativa de los factores estresantes.

Guralnick plantea que en un programa de intervención en Atención Temprana deben incluirse:

- Colaborar con la familia para ofrecerle información relevante acorde a sus necesidades.
- Favorecer la calidad de vida de la familia, facilitar el conocimiento y acceso sobre los recursos disponibles.
- Aumentar la calidad en las transacciones padres-hijo.
- Plantear objetivos y acciones de intervención orientados al desarrollo de las competencias sociales, comunicativas, de conducta y juego en los niños, junto con objetivos de intervención para el manejo de conductas que interfieran en el desarrollo.

- Contar con sistemas de evaluación de resultados que integren, medidas de calidad de vida del niño además de las medidas de desarrollo.

3.2.- Evaluación familiar

Evaluar las cualidades y capacidades de los entornos más próximos al niño con trastorno del desarrollo es fundamental en la Atención Temprana. La familia es un agente principal en el desarrollo del niño y se debe conocer cómo funciona, su potencial para promover el desarrollo sano y su adaptación a las tareas que conlleva criar un niño con problema de desarrollo.

Existen varias razones por las que la evaluación familiar es importante en niños con discapacidad. Primero, la necesidad de evaluar el desarrollo del niño en el contexto más influyente, que es la familia. Segundo, la convicción de que los padres pueden beneficiar a sus hijos con discapacidad, centrándose en sus capacidades para proveer al niño un ambiente adecuado de crianza y atención. Y tercero, el reconocimiento de que los programas de Atención Temprana deben ajustarse a las características y funcionamiento de cada familia (Krauss, 2000).

A pesar de esos argumentos, la implementación de esa evaluación familiar no está consolidada por la ambivalencia tanto de los padres como de los profesionales de Atención Temprana, ya que la evaluación familiar implica un juicio del profesional sobre las capacidades y vulnerabilidades de los padres para dotar de un ambiente óptimo para el desarrollo de su hijo.

El objetivo de la evaluación familiar es encontrar formas de apoyar externamente a la familia para avanzar en las habilidades para la estimulación, la crianza y el apoyo en el desarrollo del niño. Cuando ambas partes –profesionales y padres- están de acuerdo sobre las condiciones óptimas para el desarrollo del niño, entonces la evaluación familiar se realiza de manera satisfactoria para todos. Cuando no se produce ese acuerdo, las diferencias y dificultades afloran en la evaluación familiar.

Algunas familias ven la evaluación familiar como una obligación dada por el programa de intervención y son escépticos o reacios. Otros entienden que el desarrollo óptimo del niño requiere la participación de todos los ámbitos que influyen desde el entorno y reaccionan positivamente a la evaluación familiar.

Siguiendo a Krauss (2000), la evaluación familiar se basa en tres contribuciones teóricas, que también son base para la intervención:

La primera base teórica de la evaluación es la ya citada teoría ecológica sobre el desarrollo humano, el cual se nutre tanto de las influencias ambientales como de las familiares. Para Bronfenbrenner (1979; 1992), el contexto inmediato –familiar- condiciona la expresión fenotípica de los trastornos genéticos. Para ello, son determinantes las características familiares, los patrones de interacción familiares y los estresores específicos experimentados por la familia que tiene un niño con discapacidad. Bronfenbrenner (1992) ve al niño en el contexto de su familia y a la familia en el contexto social. Plantea las interacciones de manera recíproca entre el niño y los múltiples entornos en los que se desarrolla, desde influencias cercanas a distantes.

Es importante evaluar los contextos ambientales en los que el niño se desarrolla y conocer la naturaleza de esas interacciones, observando que los diferentes rasgos del comportamiento del niño instigan o provocan diferentes respuestas.

La segunda base teórica se basa en modelos teóricos que destacan los rasgos familiares que influyen en el desarrollo del niño, centrándose en las características del entorno más cercano al niño, del microsistema, consistente en los cuidadores primarios, y del mesosistema, consistente en otros sistemas en los que la familia se integra. Se estudia la adaptación del cuidador a las demandas del niño con discapacidad, los mecanismos de afrontamiento por los que se adaptan satisfactoriamente o no a estresores o demandas de la situación.

Leonard Pearlin es uno de los autores más relevantes de este enfoque teórico. Su modelo (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Pearlin y Schooler, 1978) se basa en identificar tres componentes principales

del paradigma del estrés y su afrontamiento: características del estresor, significado del estresor percibido por el cuidador y los recursos disponibles para manejar el evento estresor.

En el modelo de Pearlin se tiene en cuenta las características del entorno en el que se produce el cuidado del niño, las características del cuidador, la historia de cuidado en la familia, la composición de la red familiar, y la disposición de recursos y servicios de ayuda a la familia. A su vez, Pearlin distingue entre estresores primarios –con indicadores objetivos del estrés o de los problemas en el desarrollo del niño- y secundarios –relacionados con la carga resultante sobre el cuidador, tales como tensiones familiares o problemas socioeconómicos, laborales, etc.-. El proceso de estrés está condicionado por dos elementos que van a condicionar los resultados en adaptación, que son el afrontamiento y el apoyo social (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).

La tercera base teórica se centra en los principios del empoderamiento familiar, que buscan definir qué deben aportar los servicios de atención a la familia y cómo se deben aportar esos recursos. Carl Dunst o Ann Turnbull son algunos autores relevantes de este modelo teórico, que se centra en las estrategias que usan las familias para identificar y alcanzar los logros. La principal premisa de este modelo es que las intervenciones más efectivas son las que se adaptan a lo que la familia considera importante. El empoderamiento busca que la familia desarrolle sus propios recursos y fortalezas y las aplique además de traspasar el poder de la intervención del profesional a los miembros de la familia.

Dunst, Trivette y Deal (1989) plantean tres elementos fundamentales del modelo de relación profesional-familia para el empoderamiento de la familia: una postura proactiva en la relación de ayuda con una visión de los miembros de la familia como seres competentes, unas experiencias posibilitantes para que surjan los comportamientos competentes y un reconocimiento del sentimiento de empoderamiento y de capacidad de cambio con los propios comportamientos.

En este modelo es importante destacar que las necesidades de la familia las define la propia familia y no el profesional. Además, el empoderamiento se basa en que el objetivo es el crecimiento de los miembros de la familia para por ellos mismos alcancen los objetivos de adaptación. Esto se produce activando competencias intrínsecas existentes en cualquier familia y utilizando recursos naturales del entorno familiar para alcanzar logros (Turnbull y Turnbull, 1995). Esto contrasta con la dependencia de la familia hacia el profesional que fomentan otros modelos de intervención.

El modelo de empoderamiento requiere programas de atención temprana centrados en la familia como recurso central de la intervención, de modo que los profesionales buscan apoyar a la familia, reforzar su funcionamiento y respetar su toma de decisiones.

Si concretamos en los objetivos, vemos que la evaluación familiar, desde el modelo de Bronfenbrenner, se centra en conocer los factores protectores y de riesgo del entorno más próximo del niño. Desde el segundo modelo, el de Pearlin, la evaluación familiar se centra en conocer los mecanismos de afrontamiento al estrés y el apoyo social destacando la importancia de la existencia de redes sociales fuertes y del afrontamiento adaptativo. Por último, el tercer modelo –de Dunst y Turnbull- evalúa las interacciones entre la familia y los servicios o profesionales de Atención Temprana.

CAPÍTULO 4.- EVALUACIÓN DE LA RESILIENCIA

*‘‘El hombre que se levanta es aún más fuerte
que el que no ha caído’’*

Víktor Frankl

La resiliencia es un concepto relativamente “joven” y su evaluación e investigación desarrolló, principalmente, a partir de las décadas 80 y 90. Por ello, no existe una vasta investigación sobre la evaluación de la resiliencia para diversas poblaciones ni sobre la elaboración de instrumentos que midan los distintos factores resilientes, que sí han sido identificados en la investigación sobre este constructo.

El origen del estudio de la resiliencia en Psicología y Psiquiatría surgió del esfuerzo por conocer la etiología y desarrollo de la psicopatología, especialmente en los niños con riesgo de desarrollar psicopatología debido a enfermedades mentales de los padres, problemas perinatales, conflictos interpersonales, pobreza o una combinación de varios de esos factores (Rutter, 1987).

Tradicionalmente, los componentes que forman y promueven la resiliencia han sido medidos por medio de metodología cualitativa. La observación y las entrevistas con el sujeto y su familia han sido los métodos habituales para recoger la información y valorar las variables que se relacionan con la resiliencia y la adaptación a situaciones de riesgo, los posibles factores de riesgo y protección. Con la observación, se puede obtener información sobre características familiares que favorecen la resiliencia, como pueden ser conductas, actitudes de los miembros de la familia, sus interacciones, sus dinámicas de relación, características del entorno, etc. La entrevista nos permite conocer características de los miembros de la familia, su capacidad de adaptación a los cambios, características del entorno en el que se desarrollan, conflictos familiares que puedan existir, factores de riesgo en la familia y

factores protectores, recursos de apoyo que tiene la familia, antecedentes de enfermedades o trastornos y cómo los afrontaron, etc.

Para Marzana, Marta y Mercuri (2013), dos son los principales modelos que han guiado la evaluación cualitativa de la resiliencia: el modelo de Grotberg (1995) y el modelo de la casita de Vanistendael y Lecomte (2002).

Edith Grotberg (1995) explica que para hacer frente a las adversidades, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado, los niños toman factores de resiliencia de tres fuentes que se visualizan en las expresiones verbales de los sujetos con características resilientes. Estas fuentes que caracterizan a una persona resiliente se adquieren a través de la posesión de condiciones que en el lenguaje se expresan diciendo: “Yo tengo”, “Yo soy” o “Yo estoy” y “Yo puedo”.

“Yo tengo en mi entorno social” se relaciona con el entorno social en el que se encuentra. “Yo soy” y “Yo estoy”, hablan de las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales. “Yo puedo”, concierne a las habilidades en las relaciones con los otros. Según este modelo, la resiliencia es la interacción de esas fuentes, que son los factores externos (yo tengo), las capacidades y características interiores (yo soy, yo estoy) y las competencias sociales (yo puedo).

El modelo de la casita de Vanistendael y Lecomte (2002) nos muestra los distintos niveles sobre los que se va construyendo la resiliencia del mismo modo que se construye una casa. En el suelo se encuentran las necesidades básicas –alimentación, cuidados, etc.-, en la planta baja aparece la red de relaciones –familia, amigos, escuela, trabajo, etc.-, en los cimientos de la casa se encuentra la aceptación incondicional por la persona, en el primer piso la capacidad de encontrar significado y coherencia a las experiencias de la vida, en el segundo piso se encuentran las habitaciones de la persona resiliente que incluyen la autoestima, las aptitudes y competencias, y el humor. Finalmente, en la buhardilla se encuentra la apertura hacia otras experiencias positivas.

A partir de los años 90 comienzan a desarrollarse instrumentos cuantitativos, la mayoría de ellos para evaluar características individuales (Marzana, Marta y Mercuri, 2013).

Observamos que hay una variedad de instrumentos para medir resiliencia en adultos después de consultar varias revisiones de instrumentos de evaluación de resiliencia (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Kordich Hall, 2010; Ospina, 2007; Windle, Bennett, y Noyes, 2011). La mayoría de ellos son autoinformes y miden solamente características o recursos individuales (Windle, Bennett y Noyes, 2011), a diferencia de la evaluación cualitativa de la resiliencia que también recoge información de aspectos del entorno.

Entre los instrumentos más conocidos y utilizados en investigación están la Connor-Davidson Resilience Scale o CD-RISC de Connor y Davidson (2003) y la Escala de Resiliencia o Resilience Scale de Wagnild y Young (1993). La escala CD-RISC ha sido adaptada a población española para medir la resiliencia frente al estrés crónico que demostró que era una escala adecuada para medir la resiliencia en cuidadores (Crespo, Fernández-Lansac y Soberón, 2014).

La Escala de Resiliencia (RS) de Wagnild y Young (1993) es una de las medidas de resiliencia más reconocidas en la investigación internacional y de mayor uso (Damasio, Borsa y Silva, 2011; Heilemann, Lee y Kury, 2003; Felgueiras, Festas y Viera, 2010; Girtler y otros, 2010; Rodríguez y otros, 2009; Rúa y Andreu, 2011). Es la escala elegida para nuestro estudio al observar su predominancia en la investigación, además de su disponibilidad a nuestro alcance, su facilidad y rapidez para ser contestada, su versión en español y por el interés que nos provoca el no encontrar una validación en población española.

En la siguiente tabla incluimos los principales instrumentos de evaluación de la resiliencia recogidos en las distintas revisiones, (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Kordich Hall, 2010; Windle, Bennett y Noyes, 2011).

Tabla 1: Principales instrumentos de evaluación de la resiliencia en adultos

Nombre escala	Autores	Año	Factores o dimensiones	Alfa Cronbach	Ítems
Dispositional Resilience Scale	Bartone, Ursano, Wright, Ingraham	1989	3f: Compromiso, Control, Cambios desafiantes	.85	45
The Resiliency Scale	Jew	1992	3f: Optimismo activo (f1), Optimismo pasivo (f2), Optimismo social (f3)	f1=.75, f2=.87, f3=.78	17
Resilience Scale (RS)	Wagnild y Young	1993	2f: Competencia personal, Aceptación de sí mismo	.94	25
Ego Resiliency	Klohnen	1996	4f: Optimismo confiado, Actividad productiva y autónoma, Amabilidad y conocimiento interpersonal, Expresividad hábil	Entre .81 y .88	29
Ego Resilience Scale (ER89)	Block y Kremen	1996	Unidimensional	.75	14
Baruth Protective Factors Inventory (BPF1)	Baruth y Caroll	2002	4f: Personalidad adaptable, Ambiente de apoyo, Estresores menores, Experiencias compensatorias	.93	16
The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)	Connor y Davidson	2003	5f: Competencia personal, Confianza/ tolerancia/ efectos fortalecedores del estrés, Aceptación del cambio y relaciones seguras, Control, Influencias espirituales	.89	25
The Resilience Scale for Adults (RSA)	Friborg, Hjemdal, Rosenving e y Martinussen	2003	6f: Percepción del yo, Planificación del futuro, Fortaleza personal, Competencia social, Estilo estructurado, Cohesión familiar, Recursos sociales	Entre .76 y .87	33
The Brief Resilient Coping Scale	Sinclair y Wallston	2004	Unidimensional	.69	4
The Brief Resilience Scale	Smith et al.	2008	Unidimensional	Entre .80 y .91	6

También existen cuestionarios en lengua castellana contruidos para medir resiliencia en poblaciones latinoamericanas. Es el caso de la Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M) de Palomar y Gómez (2010), con 43 ítems que cargaron en cinco factores: Fortaleza y confianza en sí mismo, Competencia social, Apoyo familiar, Apoyo social y Estructura. También en México, el Inventario de Resiliencia (IRES) (Gaxiola Romero, Frías Armenta, Hurtado Abril, Salcido

Noriega y Figueroa Franco, 2011) es una escala de 24 ítems que obtuvo un alfa de Cronbach de .94 y una estructura de siete factores: actitud positiva, sentido del humor, perseverancia, religiosidad, optimismo, autoeficacia y orientación a la meta. Mientras que, en Perú, Salgado (2005) crea el Inventario de Resiliencia para niños de 7 a 12 años.

Al hablar de resiliencia se alude a ella tanto como un resultado de adaptación o como un proceso dinámico de adaptación. También puede aludirse a la resiliencia como un rasgo –de personalidad- o como un continuo -o patrón conductual-. Del mismo modo, al investigar la resiliencia se ha puesto el foco o en las variables – conociendo la relación entre variables personales y factores de riesgo y protección- o en las personas -identificando a personas resilientes en estudios de caso donde se comparan con personas desadaptadas- Pero, sin duda, la investigación demuestra que hay tres tipos de factores en el desarrollo de la resiliencia, que son los atributos individuales –como los rasgos de personalidad del sujeto-, aspectos o características de la familia y características del entorno –como el apoyo social- (Becoña, 2006).

La realidad que observamos en la investigación de la resiliencia es que su evaluación no ha recogido la complejidad que esconde el concepto, y el desarrollo de instrumentos psicométricos se ha circunscrito a las características individuales del sujeto y a considerar solamente rasgos de personalidad individual o factores protectores individuales y no el conjunto de la persona con su entorno y sus procesos de adaptación a la situación traumática. Cabe destacar la excepción de la Resilience Scale for Adults (RSA), creada en 2003 en Noruega (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen, 2003) que recoge un factor de cohesión familiar y otro de recursos sociales.

Los estudios de casos y la metodología cualitativa pueden corregir esta tendencia pero también el diseño de instrumentos que respondan a esa complejidad que nos muestra la resiliencia en su papel adaptativo a la situación traumática.

4.1.- La Escala de Resiliencia (RS)

La Escala de Resiliencia -The Resilience Scale (RS)- fue publicada en 1993 por Gail Wagnild y Heather Young (1993) basándose en un estudio realizado en 1987 y publicado en 1990 en el que se usó metodología cualitativa con una muestra de 24 mujeres mayores que se adaptaron exitosamente a una pérdida reciente (Wagnild y Young, 1990). En entrevistas se les pidió que describieran una pérdida propia, como eran la pérdida de salud, del cónyuge o de empleo. Se encontraron cinco componentes interrelacionados que constituían la resiliencia y, además, se vio que las mujeres resilientes se caracterizaban por ser activas socialmente y tener alta satisfacción vital.

Esas cinco características subyacentes que eran importantes para tener una alta resiliencia son autoconfianza, ecuanimidad, soledad existencial, perseverancia y significatividad.

El resultado preliminar de ese primer estudio fue la creación de una escala con 50 ítems, muchos de los cuales eran extraídos literalmente del estudio cualitativo anterior. Tras la evaluación psicométrica inicial se redujeron a 25 ítems en la versión definitiva de la RS (Wagnild y Young, 1993). Esas cinco características que explican la resiliencia se han mantenido hasta la actualidad (Wagnild, 2009):

La *confianza en uno mismo* o autoconfianza es la creencia en uno mismo y conocer y confiar en las fortalezas personales a la vez que se conocen las limitaciones sin ser frenado por ellas. Las personas autoconfiadas son descritas a menudo como supervivientes.

Significatividad es la convicción de que la vida tiene un propósito y reconocer que hay algo por lo que vivir.

La *ecuanimidad* es una mirada equilibrada de la propia vida y de las experiencias.

La *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.

Y la *soledad existencial* es la creencia de que la trayectoria de cada uno es única y algunas experiencias pueden ser compartidas y otras

deben afrontarse en soledad. En la soledad existencial está el sentimiento de ser único y de la libertad.

Para construir la Escala de Resiliencia, Wagnild y Young (1993) partieron de la concepción de la “resiliencia como una característica de personalidad que modera los efectos negativos del estrés y promueve la adaptación” (pág. 165), indicando que muchos estudios se centraron hasta entonces en la competencia psicológica y social del sujeto al estudiar la resiliencia. Estos autores detectaron una falta de medida de resiliencia que permitiera identificar a los sujetos que son resilientes y también la falta de apoyo empírico a la relación entre resiliencia y adaptación psicológica, lo que les llevó a desarrollar la RS.

Wagnild y Young (1993) plantean como objetivo de la RS es “identificar el grado de resiliencia individual, considerada como una característica positiva de personalidad que mejora la adaptación individual” (pág. 167).

La RS permite identificar la capacidad de resiliencia y, consecuentemente, conocer las características de la personalidad positiva. Partiendo de su identificación, podremos promover esta capacidad, así como también conocer los procesos subyacentes a su desarrollo (Wagnild, 2009).

No hemos encontrado una adaptación y validación en población española de la RS, aunque sí existen adaptaciones a lengua castellana y validaciones en poblaciones latinoamericanas, como es el caso de la mexicana (Heilemann, Lee y Kury, 2003) o la argentina (Rodríguez y otros, 2009). En nuestro estudio utilizaremos la adaptación al español de la RS que hacen Heilemann y cols. (2003).

La Escala de Resiliencia está compuesta por 25 ítems en la versión completa (RS) y 14 ítems en la versión breve (RS-14). Utilizaremos la versión larga del cuestionario. Los 25 ítems son afirmaciones referidas a la persona que contesta y con una respuesta en una escala Likert de 7 puntos, desde *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*, puntuando de 1 a 7 y sumando las puntuaciones de todos los ítems en una puntuación total. Todos los ítems están escritos de manera positiva, es decir, no hay ítems invertidos y no se requiere la

transformación de las puntuaciones. Se obtiene una puntuación total en resiliencia, cuyo rango de puntuaciones va de 25 a 175. Las puntuaciones por encima de 145 indican alta resiliencia, entre 126 y 145 indica moderada resiliencia y menores de 125 indican baja resiliencia.

En su versión original (Wagnild y Young, 1993), el análisis factorial indica que la RS tiene dos factores: Factor I, Competencia personal y Factor II, Aceptación del yo. La Escala evalúa las siguientes características de la resiliencia: Confianza en sí mismo -self-reliance- (ítems 2,9,13,18,23), Significado -meaning- (4,6,11,15,21), Ecuanimidad -equanimity- (7,12,16,19,22), Perseverancia -perseverance- (1,10,14,20,24), Soledad existencial -existential aloneness- (3,5,8,17,25).

La consistencia interna de la RS es fuerte ($r=.91$). En fiabilidad, se obtienen unas puntuaciones en el coeficiente alfa de Cronbach entre .85 y .94 en los distintos estudios que describe Wagnild (2009):

En validez, se valoró la validez convergente y discriminante de la RS, correlacionándola con otro instrumento que mide constructos similares, el Health Promoting Lifestyle Profile (HPLP). Se obtuvieron correlaciones altas en las direcciones hipotetizadas.

La validez entre grupos también mostró los resultados que se esperaban, de modo que los resultados en RS de grupo sano o de grupo con enfermedad coronaria era mayor que la del grupo deprimido.

La validez concurrente fue evaluada correlacionando la RS con constructos teóricos relevantes. Los autores hipotetizaron que la resiliencia se relacionaba positivamente con medidas de adaptación al estrés, que incluían moral y satisfacción vital, e inversamente relacionada con depresión. Se observó una correlación negativa de RS con depresión (BDI) ($r=-.41$) y con estatus de salud autoinformado ($r=-.30$), y de manera positiva con moral (PGCMS) ($r=.32$) y satisfacción vital ($r=.37$).

Si nos centramos en la versión en español de Heilemann y cols. (2003), que vamos a utilizar en nuestro estudio, vemos que para la

fiabilidad se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de .91 para la escala total con una muestra de 147 mujeres mexicanas. La medida KMO para la escala RS fue de .869.

En cuanto a la validez de constructo, estos autores encontraron una correlación negativa significativa de la escala total RS con síntomas depresivos y una correlación positiva significativa con satisfacción vital.

4.2.- Objetivos e hipótesis

Partimos de un trabajo previo de construir una fundamentación teórica sobre la resiliencia y las familias con hijos con trastorno del espectro autista (TEA). Para ello, hemos recogido los distintos componentes que definen el constructo actual de la resiliencia, que engloban factores del individuo, de la familia y del entorno social, hemos descrito las características de los trastornos del espectro autista y su impacto en la familia y hemos revisado la evaluación de la resiliencia.

A partir de este trabajo teórico previo, podemos enunciar tres objetivos para nuestro estudio cuantitativo en torno al papel de la resiliencia en padres de niños que tienen un TEA:

Buscamos como objetivo principal conocer la importancia de la resiliencia en la adaptación de un grupo de padres de niños con un trastorno de TEA. Así, queremos conocer la relación entre la resiliencia y otros factores individuales, familiares y sociales que son trascendentes en la adaptación a una situación traumática como la que nos ocupa y que la literatura indica que están relacionados con el desarrollo de la resiliencia. A su vez, queremos evaluar el papel predictor de la resiliencia y del resto de factores protectores en la adaptación a tener un hijo con un trastorno de TEA, que la evaluamos por medio de dos variables, que son estrés parental y satisfacción con la vida.

También nos planteamos comparar la influencia del diagnóstico en el desarrollo de resiliencia en padres de un hijo con TEA respecto a padres de hijos que no tienen un trastorno del desarrollo. Compararemos también la resiliencia en función de otras variables

trascendentes en la situación a la que se enfrentan padres de niños con un trastorno del desarrollo.

Un tercer objetivo que nos proponemos es analizar la idoneidad de la evaluación actual de la resiliencia en una población de padres que se enfrentan a una situación como es el diagnóstico del trastorno del desarrollo de un hijo y su posterior evolución en el tiempo, en la que entran en juego tantos factores del entorno del sujeto –características del sujeto, de la familia y del entorno social- además del propio trastorno del hijo. En consecuencia, perseguiremos la validación de un instrumento de medida estandarizado, la Escala de resiliencia (RS), en nuestra población de estudio.

Consecuentemente, para alcanzar esos objetivos queremos contrastar varias hipótesis:

- Los padres de niños que tengan un diagnóstico de TEA tendrán una resiliencia menor que los padres de hijos sin trastorno.
- Los padres de niños que acudan a recursos específicos para trastornos del desarrollo tendrán menor resiliencia que aquellos cuyos hijos acuden a aulas educativas ordinarias.
- Los sujetos que perciban mayor gravedad en el trastorno de su hijo serán menos resilientes que aquellos que perciban menor gravedad.
- Los sujetos que tengan antecedentes de trastornos en su familia tendrán mayor resiliencia que aquellos que no tienen antecedentes, dado que la experiencia en el manejo de un trastorno del desarrollo repercutirá en un aumento de la capacidad resiliente del sujeto.
- Los sujetos que tengan hijos de mayor edad tendrán mayor resiliencia que los que tienen hijos más pequeños, al tener mayor experiencia en el manejo del trastorno que les ha permitido desarrollar la resiliencia.
- Los factores protectores individuales, familiares y sociales estarán relacionados con resiliencia.
- La resiliencia estará relacionada negativamente con factores de riesgo como puede ser el estrés.

- Los factores protectores individuales, familiares y sociales estarán relacionados con las variables de adaptación, que son estrés y satisfacción vital.
- Los factores protectores individuales, familiares y sociales predecirán estrés parental y satisfacción con la vida.
- Los factores protectores individuales, familiares y sociales predecirán resiliencia.
- La escala de resiliencia (RS) tendrá buenas propiedades psicométricas, siendo validada para ser utilizada en población española.

CAPÍTULO 5.- METODOLOGÍA

5.1.- Procedimiento y participantes

Se lleva a cabo una evaluación de las variables estudiadas por medio de autoinformes sobre un grupo de padres y madres que comparten el denominador común de tener hijos pequeños residentes en Valencia o su área metropolitana que acuden tanto a centros de atención temprana o especializada en trastornos del desarrollo como a centros educativos con aulas de comunicación y lenguaje (aulas CyL).

En un primer momento de nuestra recogida, nos centramos en padres de niños entre 1 y 4 años de centros de atención temprana o específicos de TEA para, en un segundo momento, ampliar el foco a padres de niños en centros escolares con aulas CyL hasta los 9 años, con el fin de obtener más evidencia de cara a la validación de la medida bajo estudio.

El procedimiento de captación consistió, en primer lugar, en acudir a los centros especializados de atención a niños con Trastornos del Espectro Autista y centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) en el área de Valencia. Uno de los codirectores de esta tesis contactó con el responsable de cada centro para explicar la investigación, sus objetivos y el tipo de y pedir su colaboración. A continuación, yo mismo acudí a los centros con una carta de presentación (ver anexo 1) para entrevistarme con el responsable y explicarle el procedimiento a seguir en la recogida de la muestra. A los padres de los niños que acudían se les solicitaba su participación voluntaria en el estudio. Los sujetos que aceptaban formar parte de la muestra daban su consentimiento a participar en la investigación de manera verbal tras recibir la solicitud de participación (ver anexo 2) en la que se les indicaba las condiciones de recogida de datos. A continuación, se les entrega un cuadernillo de cuestionarios (ver anexo 3) con la colaboración de los profesionales que trabajan directamente con sus hijos, que les ayudaron a disipar cualquier duda para contestarlo.

Los participantes rellenaron los cuestionarios en el mismo centro cuando fue posible para poder ser asesorados por los profesionales del centro o se rellenó en el domicilio cuando el progenitor no acudía al centro. Semanas después se recogieron en los distintos centros los cuestionarios cumplimentados y procedimos a procesar sus datos.

Los centros en los que se recogió la evaluación de la primera parte de los participantes fueron:

- ATTEM
- Mira'm
- Psicotrade
- Red Cenit
- CDIAT Massamagrell
- CDiAT L'Alqueria
- CUDAP

En una segunda fase de recogida de muestra, se amplió el rango de edad y se acudió a centros educativos de infantil y primaria de la ciudad de Valencia con aulas específicas de audición y lenguaje (Aulas CyL). Se utilizó esta opción para recabar más casos para nuestra muestra, dado que los centros a los que se acudió se encontraban en un área geográficamente próxima y cumplían los criterios de inclusión del estudio, además de responder positivamente a nuestra petición de colaboración. Fueron los centros:

- CEIP Jaime Balmes
- CEIP Lluís Guarnier
- CEIP Mestalla

En estos mismos centros se buscó, además, la colaboración de padres y madres de niños sin trastorno de la misma edad con la finalidad de conformar un grupo control para contrastar los resultados y evaluar diferencias.

5.2.- Variables e Instrumentos

En este estudio medimos un buen número de variables además de la principal variable de Resiliencia. Medimos dos variables resultado que reflejan la adaptación de los padres al diagnóstico de TEA. Medimos a su vez varias variables que recogen factores individuales, familiares y sociales que en la literatura se relacionan con la resiliencia del sujeto y la modulan. Como variables individuales medimos *autonomía* y *esperanza*. Como variables familiares medimos *cohesión familiar* y *adaptación familiar*. Y como variable social medimos el *apoyo social percibido*.

Además de eso, medimos variables sociodemográficas básicas relacionadas con el sujeto que contesta, con el niño y con la familia, en el cual incluimos variables trascendentes para nuestro estudio como *gravedad percibida del trastorno* por el sujeto, *antecedentes familiares de trastorno* o las de *diagnóstico* y *edad del niño*.

Los instrumentos se presentan a los participantes en un cuadernillo de cuestionarios que incluye, además de una presentación del estudio y explicación de las instrucciones para cumplimentarlos, un cuestionario de datos sociodemográficos confeccionado ad hoc, la Escala de Resiliencia que ya hemos descrito en el apartado anterior y las escalas que miden el resto de variables de nuestro estudio y que pasamos a describir. Pueden ver el cuadernillo de cuestionarios en el anexo 3.

Cuestionario de datos sociodemográficos

Se confecciona ad-hoc un cuestionario de variables sociodemográficas configurado en tres áreas: datos sobre el sujeto, datos sobre el niño y datos sobre la familia. Se configuran para cada variable un ítem o pregunta con varias opciones de respuesta o respuesta dicotómica sí/no, aunque en el caso de edades, fechas o número de hijos el sujeto escribe la respuesta.

Las variables medidas sobre el sujeto son: *edad*, *género*, *nivel socio-económico*, *nivel educativo*, *estado civil*, *ocupación* o *entorno donde vive*. Las variables medidas sobre la familia incluyen el *tipo de familia*, *el número de hijos* o *los antecedentes familiares de*

trastorno. Las variables medidas sobre el niño son *fecha de nacimiento, género, diagnóstico, tratamientos anteriores*. Además, aquí añadimos la variable *gravedad percibida del trastorno*.

En este cuestionario destacamos algunas variables importantes: las de *antecedentes familiares de trastorno* y *edad del niño* nos indicarán la experiencia del sujeto con el trastorno. Las de *diagnóstico* y *gravedad percibida* por el sujeto nos darán información sobre el impacto del trauma en el sujeto.

Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC

El *apoyo social* fue medido por el cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC en la versión española de Revilla Ahumada y colaboradores (1991).

Este instrumento psicométrico es un cuestionario de auto evaluación formado por 11 ítems que recogen la opinión del individuo sobre la disponibilidad de personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva.

Estos aspectos se evalúan mediante una escala Likert con 5 opciones de respuesta que se puntúan de 1 (Mucho menos de lo que deseo) hasta 5 (Tanto como deseo). Todos los ítems están escritos de manera positiva, es decir, no hay ítems invertidos y no se requiere la transformación de las puntuaciones.

Las puntuaciones van desde 11 hasta 55. El punto de corte establecido por los autores para considerar percepción de apoyo social fue de 32 puntos en adelante. En un estudio de validación de la DUKE-UNC con población española (Bellón Saameño, Delgado Sánchez, Luna del Castillo y Lardelli Claret, 1996) se obtuvo una media de puntuación de 42.73 en el cuestionario y una desviación típica de 9.55 y en otra validación en una muestra española de cuidadores se obtuvo una puntuación media de 39.78 y una desviación típica de 10.36 (Cuellar Flores y Dresch, 2012).

El alfa de Cronbach de la validación española oscila entre .80 y .90.

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF)

En nuestro estudio, se miden ambas variables familiares utilizando la Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF), de Polaino Lorente y Martínez Cano (1996). Este cuestionario es la versión española del cuestionario Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III (FACES III) de Olson, Portner y Lavee (1985). La escala FACES se diseñó para evaluar algunas cualidades de los miembros de la familia y de su estilo de funcionamiento, especialmente dos dimensiones principales del “modelo circumplejo” que propuso Olson (1978): la *cohesión* y la *adaptación familiar*.

Para medir cohesión se emplearon variables como vínculo emocional, compromiso familiar, límites internos o límites externos.

Para medir adaptación o adaptabilidad, se emplearon variables como liderazgo, disciplina, estilos de negociación, roles o normas.

Este cuestionario tiene 20 ítems, con escala tipo Likert de 5 puntos, desde casi *Nunca* a *Casi siempre*, puntuando de 1 a 5. Todos los ítems están escritos de manera positiva, es decir, no hay ítems invertidos y no se requiere la transformación de las puntuaciones. En la versión en español del FACES se ha obtenido en México una puntuación media de 40.7 y una desviación típica de 5.6 para cohesión y una media de 28.3 y una desviación típica de 6.2 para adaptabilidad familiar (Ponce Rosas, Gómez Clavelina, Terán Trillo, Irigoyen Coria y Landgrave Ibáñez, 2002).

En la versión española se han obtenido 6 factores: Factor I “Sobre los hijos”, Factor II “Sobre la unión como sentimiento”, Factor III “Sobre el compromiso familiar”, Factor IV “Sobre la creatividad familiar”, Factor V “Sobre la responsabilidad, Factor VI “Sobre la adaptación a los problemas”.

La cohesión puede calcularse con los factores II (ítems 5, 6, 8) y III (ítems 1, 2, 3, 4, 7) mientras que la adaptación se calcula con los factores IV (10, 13, 14), V (15, 16) y VI (9, 11, 12). En nuestro estudio mediremos solo esos cinco factores para obtener puntuaciones sobre cohesión y sobre adaptación con 16 ítems y dejaremos fuera el factor I con 4 ítems.

Para cohesión, las categorías según las puntuaciones serán: 8 a 26 Desprendida, 27 a 31 Separada, 32 a 36 Unida, 36 a 40 Enredada. Para adaptación, las categorías estarán en: 8 a 16 Rígida, 17 a 24 Estructurada, 25 a 32 Flexible y 33 a 40 Caótica.

El instrumento tiene aceptables resultados en fiabilidad y validez. La consistencia interna de la versión española es muy buena. Para la fiabilidad, se obtiene un coeficiente alfa de Cronbach de .78.

Índice de Estrés parental

Para medir *estrés parental* utilizamos la versión española de la escala Parenting Stress Index-Short Form de Abidin (1995) y que ha sido validada en muestra española (Díaz-Herrero, Brito, López, Pérez-López y Martínez-Fuentes, 2010).

La escala PSI/SF original, con 36 ítems, tiene 3 factores: Malestar paterno, Interacción padres-hijo disfuncional y Niño Difícil, de 12 ítems cada uno.

Los coeficientes de consistencia interna fueron .87 (Malestar Paterno), .80 (Interacción Disfuncional Padres-Hijo) y .85 (Niño Difícil). La fiabilidad medida con el coeficiente alfa de la escala global es .91, .87 para Malestar parental, 0.80 para Interacción Padres-hijo disfuncional y .85 para Niño difícil.

En la versión española que nosotros utilizamos, son 36 ítems con escala tipo Likert de 5 puntos, desde *Muy de acuerdo (1)* hasta *Muy en desacuerdo (5)*. Los ítems 14, 22 y 33 son invertidos.

Consta de tres subescalas de 12 ítems para los tres factores: Malestar Paterno (ítems 1 a 12), Interacción Disfuncional Padres-Hijo (13 a 24) y Niño Difícil (25 a 36).

La puntuación global de Estrés Total se obtiene sumando los 36 ítems, siempre que tengamos en cuenta la inversión de las puntuaciones en esos tres ítems. La puntuación en esta variable *Estrés total* indica el grado de estrés que los progenitores experimentan al desempeñar su papel como padres. Las puntuaciones por encima de 90 en la PSI/SF indican que el progenitor está experimentando un nivel de estrés clínicamente significativo.

Estos individuos deberían derivarse para una atención profesional y un estudio clínico. En un estudio de validación y estructura factorial de la PSI/SF en población norteamericana, Haskett y cols. (2006) obtuvieron una media de 83.90 y una desviación estándar de 20.40.

El análisis de Díaz-Herrero y cols. (2010) respalda considerar dos dimensiones en el PSI/SF para población española. El factor *Estrés derivado del Cuidado del Niño* explicó el 39.18% de varianza e incluyó los ítems que configuraban las subescalas de Interacción Disfuncional Padres-Hijo y Niño Difícil de la versión original del PSI-SF. En cuanto al segundo factor obtenido, Malestar Personal, explicó el 9.59% de la varianza y se compuso de los ítems de la subescala de Malestar Paterno de la versión original. La correlación entre ambos factores fue de .47.

La consistencia interna fue de .90 para Estrés derivado del Cuidado del Niño, .87 para Malestar Personal y .91 para la escala total. Estos valores mostraron una adecuada consistencia interna de las puntuaciones obtenidas en la muestra española.

Escala de Autonomía

Usamos esta escala extraída de la adaptación española (Díaz y otros, 2006) de las Escalas de Bienestar psicológico de Ryff (Ryff y Keyes, 1995). En concreto, utilizamos la versión reducida de la escala de Autonomía, con 6 ítems, con escala tipo Likert de 6 anclajes, puntuando de 1 a 6 de *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*.

Esta versión reducida de la escala de *autonomía* obtiene en población española una consistencia interna de .70 en el coeficiente alfa de Cronbach, una media de 4.24 y una desviación típica de .73 (Díaz y otros, 2006). Estos autores consideran que las Escalas de Bienestar en su versión reducida (29 ítems) se presentan como una buena herramienta para el estudio del bienestar psicológico en el campo de la Psicología positiva, y comprobaron su validez factorial mediante análisis factorial confirmatorio.

Los ítems 2, 3, 4 y 6 son inversos y, por tanto, se invertirá la puntuación. La puntuación de esta subescala de autonomía va de un mínimo de 6 a un máximo de 36 puntos.

Según los autores de la escala original (Ryff y Keyes, 1995), las altas puntuaciones en la escala de Autonomía indican que la persona es independiente y autónoma, capaz de resistir las presiones sociales para pensar y actuar de cierta manera, regula su conducta por sí mismo y se evalúa bajo estándares propios. Las bajas puntuaciones indican que la persona depende de las expectativas y evaluaciones de los otros, se basa en juicios de otros para tomar decisiones importantes y se ajusta a las presiones sociales para pensar y actuar de cierta manera.

Escala de Esperanza

La *esperanza* es un constructo básico entre las fortalezas psicológicas del ser humano. La Escala de Disposición a la Esperanza o Dispositional Hope Scale (DHS) de Snyder, Harris, Anderson y otros (1991), es una escala originalmente de 12 ítems que mide esperanza, considerada en dos dimensiones, una disposición a alcanzar las metas y la planificación para lograrlas. Los ítems se contestan en una escala Likert de 1 a 4, desde definitivamente falso a definitivamente verdadero. Las puntuaciones altas en esta escala se relacionan con actividades dirigidas a la meta y estrategias de afrontamiento.

En la validación española de la Escala de Disposición a la Esperanza por los autores Galiana, Oliver, Sancho y Tomás (2015), los análisis obtienen una escala unidimensional que se compone de 8 ítems. La puntuación de la escala va de un mínimo de 8 a un máximo de 32. En este estudio se obtuvo una puntuación media en la escala de 25.01 y una desviación típica de 5.43.

Escala de Satisfacción con la Vida

Utilizamos la escala adaptada al español de la Satisfaction with Life Scale de Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985) pero en la versión en español de los autores Atienza, Pons, Balaguer y Garcia-Merita (2000). Esta escala tiene cinco ítems en una escala Likert de 5 puntos

que va de Muy en desacuerdo a Muy de acuerdo, siendo la puntuación mínima de la escala 5 y la puntuación máxima 25. Presenta una estructura unidimensional donde el único factor explica un 53.7% de la varianza, y obtuvo una consistencia interna de .84 en ese estudio de validación (Atienza, Pons, Balaguer y Garcia-Merita, 2000). En un estudio posterior de validación de la escala con mujeres españolas se obtuvo una puntuación media en la escala de 19.56 y una desviación típica de 3.34 obteniendo, además, un alfa de Cronbach para la fiabilidad de .82 (Cabañero Martínez y otros, 2004). Estos autores obtuvieron también un único factor en el análisis de componentes principales que explicaba el 58.6% de la varianza.

5.3.- Análisis estadísticos

Para realizar los análisis estadísticos de nuestra investigación hemos utilizado principalmente el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 22. Para realizar el análisis factorial confirmatorio utilizamos el programa EQS y para la puesta a prueba del modelo explicativo con técnicas de modelos de ecuaciones estructurales se usó Mplus.

En la descripción de los participantes en base a las variables sociodemográficas obtendremos frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas.

Para analizar la homogeneidad de la muestra utilizaremos ANOVAs y pruebas T, para ver diferencias en la puntuación total de Resiliencia en función de las distintas categorías de varias variables sociodemográficas.

También hemos utilizado ANOVAs además de contrastes de Scheffe para realizar el contraste de hipótesis y ver qué diferencias hay en resiliencia en función de los distintos grupos que se forman por variables clave en nuestro estudio sobre el trastorno y la experiencia en su manejo.

En el modelo de ecuaciones estructurales, para estudiar las propiedades psicométricas de la Escala de Resiliencia (RS) en su adaptación para su uso en contexto español, el primer paso fue conocer los estadísticos descriptivos para cada ítem, media y desviación típica. Las puntuaciones totales de todas las variables se

obtienen sumando las puntuaciones de los ítems, siempre teniendo en cuenta los ítems invertidos cuando es el caso y siguiendo las instrucciones de los autores de las escalas que se detallan en el apartado de Instrumentos. Después analizamos las respuestas a los ítems por medio de la distribución de las respuestas por porcentajes en cada ítem del cuestionario.

La fiabilidad fue obtenida con el estadístico alfa de Cronbach y, por otro lado, obtuvimos la estadística total del elemento para comprobar la consistencia interna de la escala. Actuamos del mismo modo con las dimensiones de resiliencia obtenidas en el análisis factorial.

Se llevó a cabo un estudio de la validez factorial. Con este objetivo se especificó, estimó y evaluó un modelo de ecuaciones estructurales. En concreto, se puso a prueba un análisis factorial confirmatorio (AFC) siguiendo la estructura original propuesta por los autores, con cinco dimensiones interrelacionadas: Confianza en sí mismo, Significado, Ecuanimidad, Perseverancia y Soledad existencial. Este modelo puede observarse en la Figura 4.

Seguidamente realizamos la prueba de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Barlett.

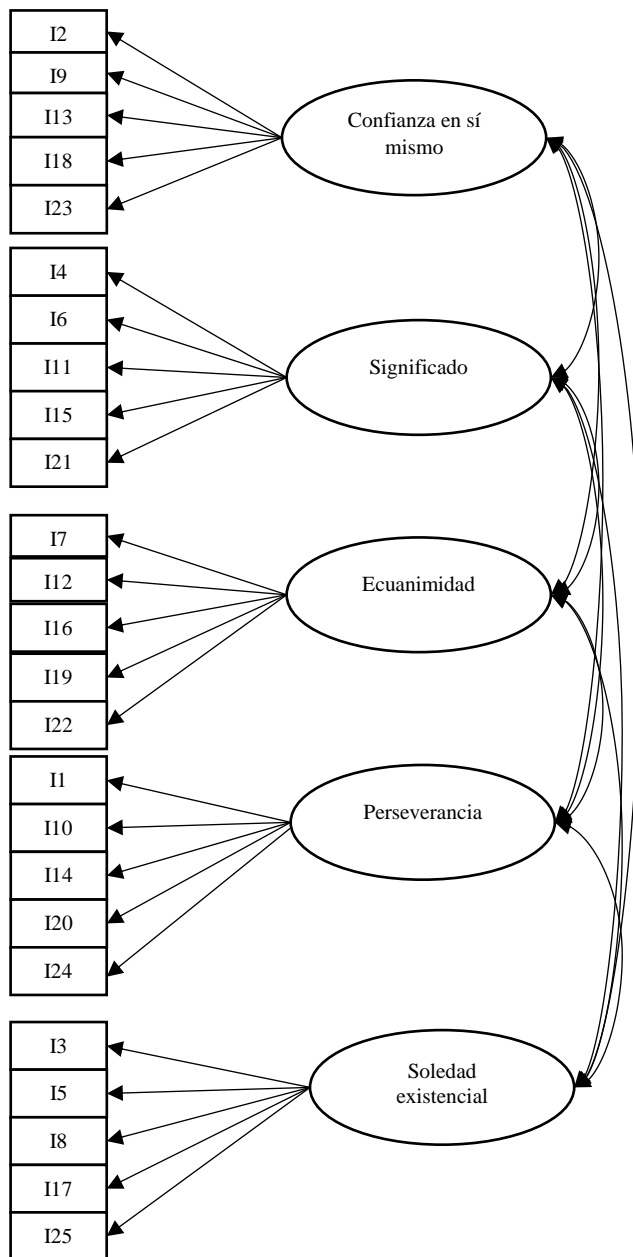


Figura 4: Análisis factorial confirmatorio puesto a prueba

Y a continuación realizamos el análisis factorial confirmatorio, aplicando los índices recomendados en la literatura para evaluar la adecuación del modelo, a saber: el estadístico χ^2 , que se espera que resulte estadísticamente no significativo (Kline, 2011); el Comparative Fit Index (CFI), indicativo de un buen ajuste con valores superiores a .90 e, idealmente, a .95 (Hu y Bentler, 1998; 1999); y el Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), cuyos valores de 0 se interpretan como un ajuste perfecto, y menores de .08 como indicativos de un ajuste adecuado (Browne y Cudeck, 1989).

Para estudiar el comportamiento de las cinco dimensiones de la Resiliencia tomadas en su conjunto, identificadas empíricamente de acuerdo al planteamiento teórico original, se realizaron pruebas de diferencias de medias múltiples o MANOVA. Se usó el criterio de Pillai, por ser el más robusto cuando no se cumplen los supuestos, como es este caso en el que las puntuaciones en las dimensiones se obtuvieron a partir de únicamente cinco ítems ordinales por escala tipo Likert (Tabachnick y Fidell, 2007).

Después, en el caso de que la prueba en su conjunto (MANOVA) detecte diferencias se procede a realizar ANOVA de continuación específicos para conocer con la significatividad de la F en qué dimensiones en particular se centran esas diferencias. Tal como requieren las normas APA recientes, se calcula e informa el tamaño del efecto de forma complementaria evaluando los coeficientes eta cuadrado parciales. El resultado sería interpretable en términos similares a una R^2 en contexto de regresión lineal, como porcentaje de varianza de la variable final explicada por la variable x (variable en función de la cual se estudian posibles diferencias). Para valorar la cuantía de ese efecto bajo, medio o alto seguiríamos las recomendaciones de la literatura (Cohen, 1988) que respectivamente toman valores aproximados de .01, .06 y .14 como referencia. MANOVA es la técnica elegida por contar en este trabajo con varias variables finales simultáneamente estando interesados en mantener la coherencia del constructo en su conjunto, y por ganar en parsimonia, aglutinando de la forma más compacta y parsimoniosa

posible los análisis para evitar caer en problemas como pueden ser la inflación del error.

También se realizaron MANCOVA para reforzar los resultados de los MANOVA controlando variables que podrían distorsionar la influencia de la variable independiente sobre las variables dependientes.

Para finalizar, estudiamos la validez nomológica de la RS por medio de una matriz de correlaciones donde se puso a prueba un *path analysis*, en el que se estudió el papel predictor de la resiliencia y el resto de variables objeto de estudio en el estrés parental y la satisfacción con la vida. En concreto, se especificaron efectos del apoyo, la cohesión, la adaptación, la autonomía, la esperanza y las cinco dimensiones de resiliencia (confianza, significado, ecuanimidad, perseverancia y soledad) sobre el estrés y la satisfacción con la vida. Adicionalmente, se correlacionaron algunas de las variables. Para su estimación se utilizó el método de máxima verosimilitud, y el ajuste del modelo se evaluó utilizando los índices comentados anteriormente. En la Figura 5 puede consultarse el modelo puesto a prueba.

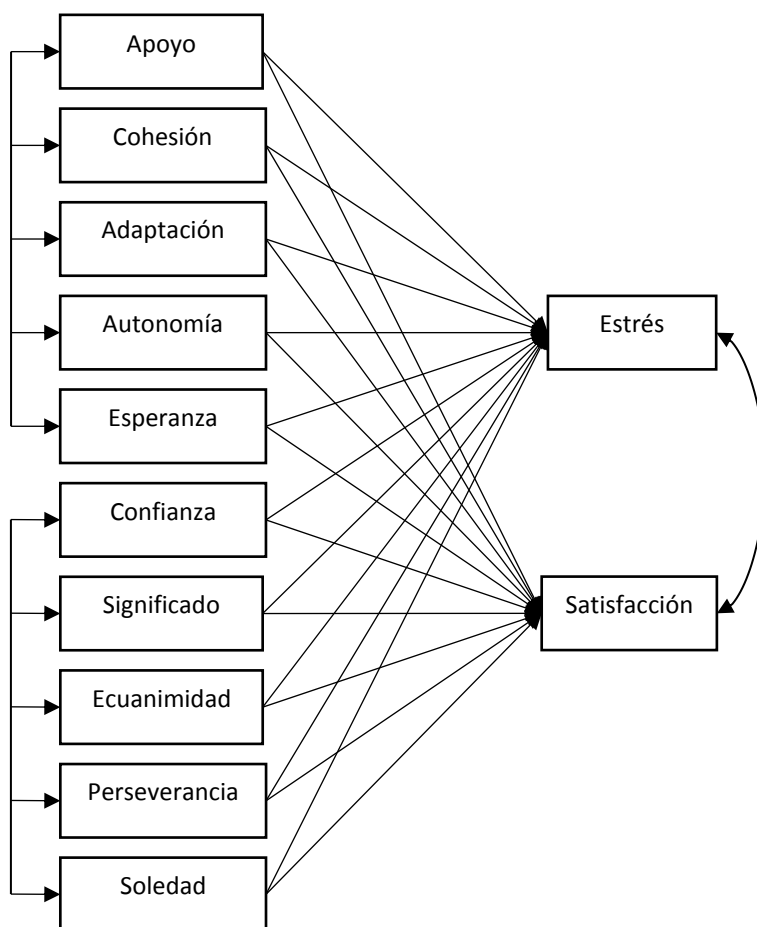


Figura 5: Path analysis puesto a prueba

CAPÍTULO 6.- RESULTADOS

«No es la más fuerte de las especies la que sobrevive y tampoco la más inteligente. Sobrevive aquella que más se adapta al cambio».

Charles Darwin

Con la finalidad de conocer la idoneidad de considerar el constructo resiliencia en la adaptación de las familias de los niños con TEA, así como comprobar el comportamiento psicométrico de la Escala de Resiliencia RS, desarrollamos un estudio en el que medimos con la escala RS a padres y madres de niños con TEA, junto con otras variables que, después de revisar la literatura, consideramos que se relacionan con resiliencia y son trascendentes en la adaptación al trastorno que tiene su hijo.

6.1.- Descripción de participantes

Nuestra muestra está formada por 128 sujetos que contestaron a nuestro cuestionario, 38 de ellos en centros de atención temprana y 90 en centros escolares que tienen aulas CyL. Nos resultó difícil recoger mayor muestra dadas las resistencias que presentaron los padres a contestar al cuestionario.

Una parte de ese grupo tiene hijos con diagnóstico de TEA (71), con sospecha de tenerlo (10) o, minoritariamente, algún otro trastorno del desarrollo (3). Otro grupo de participantes tiene hijos sin ningún trastorno (44).

Tabla 2: Distribución inicial de participantes por centro y trastorno

CENTRO DE ATENCIÓN AL QUE ACUDE EL NIÑO ACTUALMENTE	DIAGNÓSTICO				Total
	TEA	Sospecha de TEA	Otro diagnóstico Sin diagnóstico		
CDIATS	26	10	0	2	38
COLEGIOS	45	0	3	42	90
Total	71	10	3	44	128

En el apartado de *Otro diagnóstico* se incluyen dos participantes que tienen un hijo con TDAH y un participante con un hijo con Trastorno Específico del Lenguaje. Se tomó la decisión de incluir estos casos en el estudio dada la alta comorbilidad existente entre estos trastornos y los TEA y por utilizar los mismos recursos educativos (aulas CyL). Así, Tani y colaboradores (2006), en un muestreo de 20 adultos estimaron que 14 de ellos presentaron en su infancia rasgos compatibles con TDAH. En otro estudio, Sturn, Fernell y Gilberg (2004) encontraron que el 95% de los niños con diagnóstico de TGD presentaban problemas de atención y un 50% de ellos también de impulsividad, concluyendo que el 75% de los casos eran compatibles con un TDAYH en diferentes grados. En general, se entiende que un alto porcentaje de niños con TGD o TEA son susceptibles de cumplir total o parcialmente criterios de TDAH (Frazier y otros, 2001).

Se observa también que hay dos participantes provenientes de un CDIAT que afirmaron que sus hijos no tienen diagnóstico, lo que en realidad indica que desconocían que sus hijos tengan un trastorno o una sospecha de tenerlo. Entendemos que en esos casos todavía no se ha confirmado y comunicado el diagnóstico de TEA y es solo una sospecha, ya que a nuestros colaboradores de los CDIAT les pedimos que contestaran a nuestros cuestionarios padres de niños con TEA o con sospecha, por lo que no es posible que contestaran padres de niños sin trastorno de desarrollo en un CDIAT. Por tanto, esos dos

casos pasan a ser considerados casos de sospecha de TEA en nuestro estudio.

En el caso de los colegios, al ser una edad posterior, el diagnóstico ya es claro por lo que no existen casos de sospecha de TEA, dejando dos opciones; son padres de niños con diagnóstico de TEA o son padres de niños sin diagnóstico. En definitiva, son 84 sujetos con hijos con diagnóstico o sospecha de TEA y 44 padres de hijos sin trastorno.

Finalmente, la distribución de los participantes por diagnóstico y por tipo de centro al que acuden sus hijos aparece en la siguiente tabla:

Tabla 3: Distribución final de participantes por tipo de centro y diagnóstico

TIPO DE CENTRO	DIAGNÓSTICO			Total
	TEA	Sospecha de TEA	Sin diagnóstico	
CDIATS	26	12	0	38
COLEGIOS	46	0	44	90
Total	72	12	44	128

Los resultados describen, respecto al género, que el 70,3% de los participantes son mujeres frente al 29,7% de varones, mientras que el 85,7% de los hijos/as de los participantes son niños frente al 14,3% de niñas.

La media de edad de los participantes es de 39 años (Desviación Típica=4.79), mientras que la media de edad de los hijos es 70 meses (D.T.=25.54), unos 6 años, siendo la media en el grupo de niños que proviene de los CDIAT de 38 meses (D.T.=11.09), unos 3 años y 3 meses, mientras que en el grupo de niños que proviene de colegios la media de edad es de 85 meses (D.T.=13.08), unos 7 años.

Tabla 4: Descripción de la muestra según género y edad

EDAD	GÉNERO DEL SUJETO		Total
	Mujer	Varón	
menor de 35	13	5	18
de 35 a 39	34	14	48
de 40 a 45	36	10	46
Más de 45	3	8	11
Sin especificar	4	1	5
Total	90	38	128

El 77.2% de las familias tiene una estructura nuclear, suelen ser parejas casadas (66%) y un 14.8% forman una familia monoparental, principalmente por personas separadas o divorciadas (10.2%). El 54.5% de las familias tienen dos hijos/as mientras que un 35% tienen un único hijo/a y el 9.8% tiene más tres hijos. El 80.6% de los sujetos de nuestra investigación vive en un entorno urbano. El 93.6% de los participantes no tienen antecedentes de trastornos de desarrollo en su familia. La mayoría de los participantes (74.8%) tiene estudios medios o superiores pudiendo considerarse la mayoría de clase media por los ingresos.

6.1.1.- Homogeneidad de la muestra

Sobre el grupo de 128 participantes, realizamos pruebas de comparación de medias (ANOVA y pruebas T) para comprobar la homogeneidad de la muestra, comparando los resultados en la puntuación total en resiliencia en función de distintas variables sociodemográficas.

No encontramos diferencias significativas en resiliencia con las variables *edad del sujeto* que contesta ($F(3,115)=.339; p=.797$), nivel

económico ($F(4,113)=.280$; $p=.890$), *nivel de estudios* ($F(2,120)=.263$; $p=.770$), *ocupación* ($F(5,116)=.181$; $p=.969$), *entorno donde vive* ($F(3,116)=2.213$; $p=.090$) o *género del sujeto* ($t(122)=-.787$; $p=.433$). Tampoco encontramos diferencias significativas en resiliencia en función del *género del niño* ($t(120)=.576$; $p=.566$).

Solo en el caso del *estado civil*, se observa una diferencia significativa en la puntuación total de resiliencia de nuestra muestra. ($F(3,118)=2.897$; $p=.038$), apareciendo menor resiliencia en personas solteras ($M=122.62$ y $D.T.= 22.16$) respecto a personas que tienen pareja, casadas y, sobre todo, respecto al grupo de participantes separadas o divorciadas ($M=142.13$ y $D.T.=17.27$), con las que obtiene diferencias significativas en las medias en la prueba post-hoc de Tukey ($p=.042$).

En consecuencia, podemos decir que nuestra muestra tiene un alto grado de homogeneidad lo que favorecerá la representatividad de nuestros análisis con la misma.

6.2.- Contrastes de hipótesis

En estos contrastes de hipótesis evaluamos la relación de cinco variables con la resiliencia, dos relacionadas con el trastorno y dos sobre la experiencia del sujeto en su manejo. La quinta variable es la de *recurso al que acude el niño* y alude tanto al momento temporal, es decir, experiencia como al tipo de recurso, ordinario o específico para niños con trastorno.

6.2.1.- Resiliencia según recurso al que asisten

Hemos procedido a agrupar las respuestas por tipo de *recurso o centro donde acuden*. Así obtenemos tres grandes grupos, aulas CyL de centros escolares con niños con TEA, centros de atención temprana o CDIAT con niños menores de seis años con TEA o con sospecha y aulas ordinarias de centros escolares con niños sin trastorno.

Tabla 5: Estadísticos descriptivos según el recurso al que acuden

RECURSO AL QUE ACUDEN	N	Media	Desviación típica
Centro Atención Temprana	38	135.3439	15.43581
Colegio Aula CyL	47	134.3893	17.21240
Colegio Aula No CyL	43	141.1703	11.97281
Total	128	136.9507	15.27613

Tabla 6: Prueba F según recurso al que acuden.

	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Sig.
Entre grupos	1172.084	2	586.042	2.574	.080
Intra grupos	28464.662	125	227.717		
Total	29636.746	127			

Los resultados del ANOVA demuestran que no existen diferencias significativas entre los tres grupos, aunque el nivel de significación obtenido no se aleja del nivel estándar de .05, lo que nos indica que las diferencias entre los grupos están cerca de ser significativas estadísticamente.

De hecho, la tabla de estadísticos descriptivos por centro sí nos muestra una mayor puntuación en resiliencia entre los padres de niños que acuden a aulas ordinarias que entre los padres de niños que provienen de centros de atención temprana o de aulas CyL, resultado compatible con el contraste entre sujetos con diagnóstico o sin diagnóstico de TEA.

Tabla 7: Contraste a posteriori de Sheffe.

(I) GRUPO POR CENTRO AL QUE ACUDEN	(J) GRUPO POR CENTRO AL QUE ACUDEN	Diferencia de medias (I-J)	Error standard	Sig.
Centro Atención Temprana	Colegio Aula CyL	.95459	3.29205	.959
	Colegio no CyL	-5.82642	3.35981	.226
Colegio Aula CyL	C. Atención Temprana	-.95459	3.29205	.959
	Colegio no CyL	-6.78100	3.18446	.108
Colegio no CyL	C. Atención Temprana	5.82642	3.35981	.226
	Colegio Aula CyL	6.78100	3.18446	.108

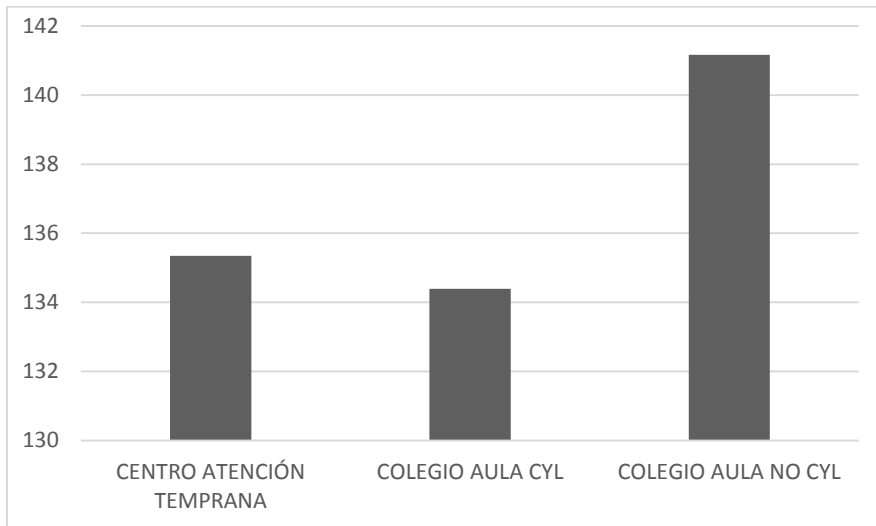


Figura 6: Media en RS en función del recurso al que acuden

Al representar la media de cada grupo se observa como la distancia del grupo de niños que acuden a aulas ordinarias de centros educativos sobre el resto es mayor que entre los padres de niños que asisten a centros de atención temprana y aulas CyL. Estos resultados hemos querido corroborarlos según el diagnóstico del niño.

6.2.2.- Resiliencia según diagnóstico del niño

La variable *diagnóstico* es básica en nuestro planteamiento de estudio, al ser la que define la situación traumática a la que debe adaptarse el sujeto y determina su impacto estresante. Analizamos las diferencias en el grupo en función del diagnóstico mediante un ANOVA. Tenemos tres grupos de sujetos, los que tienen hijos con diagnóstico de TEA, los que tienen hijos con sospecha de TEA y los que tienen un hijo sin ningún trastorno. Vemos primero las medias de puntuaciones en resiliencia de los sujetos de esos tres grupos y después comparamos las medias.

Tabla 8: Estadísticos descriptivos por diagnóstico del niño.

DIAGNÓSTICO DEL NIÑO	N	Media	Desviación estándar
Diagnóstico de TEA	72	134.7310	16.80227
Sospecha de TEA	12	135.8182	14.49702
Sin trastorno	44	140.9164	11.95200
Total	128	136.9507	15.27613

Tabla 9: Prueba F por diagnóstico del niño

	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Sig.
Entre grupos	1065.767	2	532.884	2.331	.101
Intra grupos	28570.979	126	228.568		
Total	29636.746	128			

El resultado de la prueba F no muestra diferencias significativas en función del diagnóstico. Tampoco en los análisis a posteriori entre los grupos dos a dos con la prueba Scheffe. Sí se observan en las medias de los grupos puntuaciones mayores en resiliencia entre los que tienen hijos sin trastorno, aunque esas diferencias no sean estadísticamente significativas.

Tabla 10: Contraste a posteriori de Scheffe.

(I) DIAGNÓSTICO DEL NIÑO	(J) DIAGNÓSTICO DEL NIÑO	Diferencia de medias (I-J)	Error estándar	Sig.
Diagnóstico TEA	Sospecha de TEA	-1.08720	4.88978	.976
	Sin diagnóstico	-6.18541	2.88544	.105
Sospecha de TEA	Diagnóstico de TEA	1.08720	4.88978	.976
	Sin diagnóstico	-5.09822	5.09643	.608
Sin trastorno	Diagnóstico de TEA	6.18541	2.88544	.105
	Sospecha de TEA	5.09822	5.09643	.608

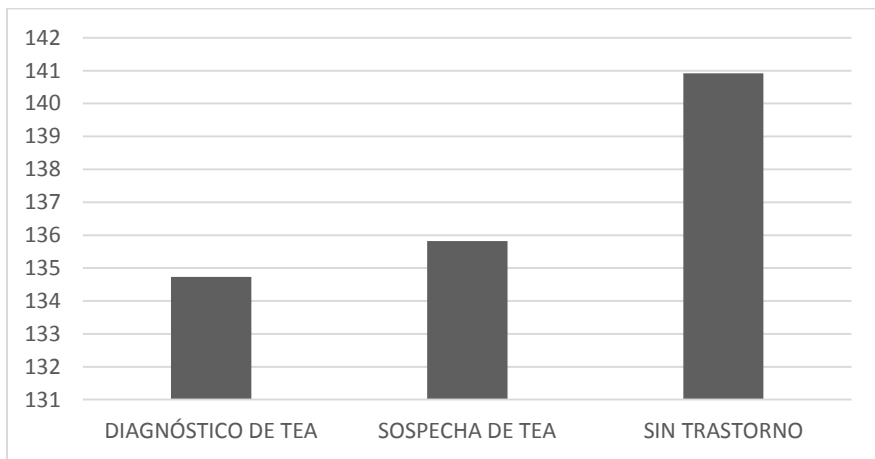


Figura 7: Media en RS en función del diagnóstico

Tal como se observa en la gráfica, la resiliencia es menor en el grupo de niños con diagnóstico conocido y mayor entre los familiares de niños sin diagnóstico conocido. Sin embargo, tales diferencias no adquieren significatividad estadística.

También hemos intentado verificar si las puntuaciones extremas clasifican a los sujetos por alguna de las variables estudiadas. En la siguiente gráfica se observa la distribución total de la puntuación total en RS para todos nuestros participantes. Se observa que hay

gran número de puntuaciones media-altas y son escasas las puntuaciones extremadamente bajas o muy altas en resiliencia.

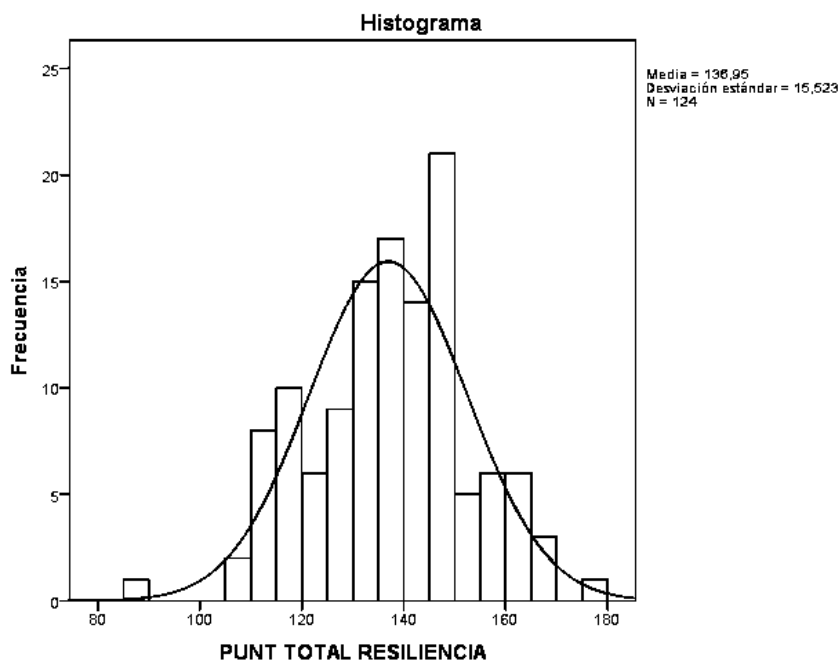


Figura 8: Histograma con la distribución total de las puntuaciones en RS

Por último, como información adicional para este estudio hemos querido analizar las diferencias que pudiera haber en la variable *estrés parental* en función del diagnóstico del niño, también a través de un ANOVA. No hemos encontrado un valor significativo que avale que hay diferencias en el estrés que sufren los padres del niño en función de si tiene o no trastorno de espectro autista ($F=1.954$; $g.l.=2$; $Sig.=,146$).

6.2.3.- Resiliencia según gravedad percibida

La variable *gravedad percibida* hace referencia a la severidad de los síntomas o del trastorno que percibe el padre o madre, dado que

puede ser una variable trascendente que condiciona el desarrollo de la resiliencia al ser un factor de riesgo (Mas y Giné, 2010).

En nuestro estudio, la resiliencia se muestra mayor para los sujetos que tienen una percepción de gravedad del trastorno menor. Los grupos de sujetos que valoran ninguna o poca gravedad obtienen valores medios mayores en resiliencia que los que perciben mayor gravedad. Sin embargo, las diferencias entre esos grupos no son significativas.

Tabla 11: Estadísticos descriptivos por gravedad percibida.

GRAVEDAD PERCIBIDA	N	Media	Desviación estándar
Ninguna	12	138,52	11,499
Poca	15	140,64	15,412
Moderada	45	135,27	15,109
Mucha	40	136,28	18,237
Total	112	136,70	15,930

Tabla 12: Prueba F por gravedad percibida

	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Sig.
Entre grupos	372,534	3	124,178	,482	,695
Dentro de grupos	27795,707	108	257,368		
Total	28168,242	111			

Dado que consideramos como un factor de riesgo el impacto que percibe el sujeto del trastorno de su hijo, podríamos esperar que una mayor gravedad del trastorno percibida por el sujeto podría repercutir en menores niveles de resiliencia. La realidad de nuestro

estudio es que la mayor o menor gravedad percibida por el sujeto no repercute en diferencias en su resiliencia.

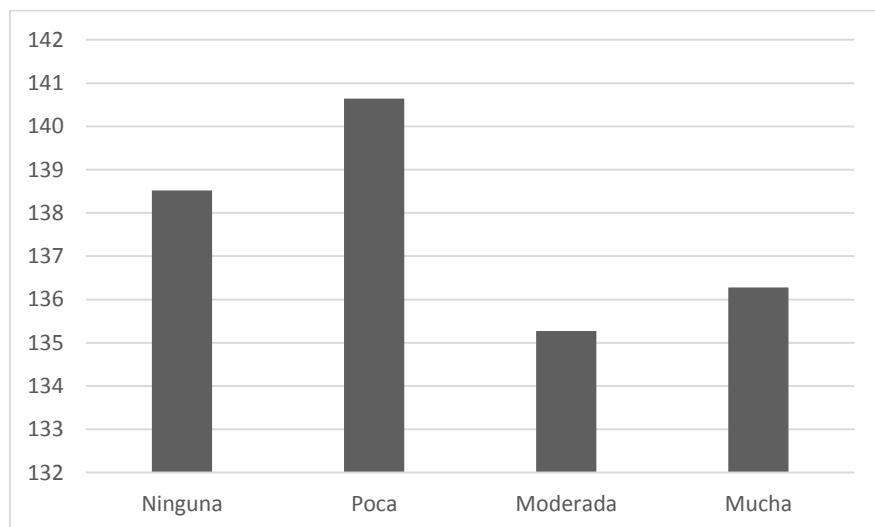


Figura 9: Media en RS en función de la gravedad percibida

6.2.4.- Resiliencia según edad del niño y antecedentes familiares

Para terminar nuestros contrastes de hipótesis analizamos las diferencias en resiliencia en función de la edad del niño y los antecedentes del trastorno, que son dos variables que definen la experiencia acumulada del sujeto con el trastorno que le supone dificultades para la adaptación.

Los resultados obtenidos en estos contrastes no respaldan, desde la significatividad estadística, nuestra hipótesis sobre el hecho de que los padres que tengan antecedentes de trastornos del desarrollo en su familia o hijos afectados con mayor edad van a acumular una experiencia en el manejo de la situación y, en consecuencia, su resiliencia se vea reforzada. Sin embargo, las medias observadas sí

muestran que la resiliencia es mayor al aparecer antecedentes de trastornos del desarrollo en la familia o al aumentar la edad del niño,

Tabla 13: Estadísticos descriptivos por edad del niño.

GRUPO EDAD NIÑO	N	Media	Desviación estándar
De 0 a 3 años	30	134,50	15,089
De 4 a 6 años	40	137,88	13,668
De 7 a 9 años	47	138,15	16,517
Total	117	137,13	15,176

Tabla 14: Prueba F por edad del niño

	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Sig.
Entre grupos	372,534	3	124,178	,482	,695
Dentro de grupos	27795,707	108	257,368		
Total	28168,242	111			

En la variable *edad del niño*, que agrupamos en varios cortes de edad, no obtenemos diferencias significativas, aunque observamos de manera directa que la puntuación de resiliencia aumenta conforme el grupo de niños es de una edad mayor.

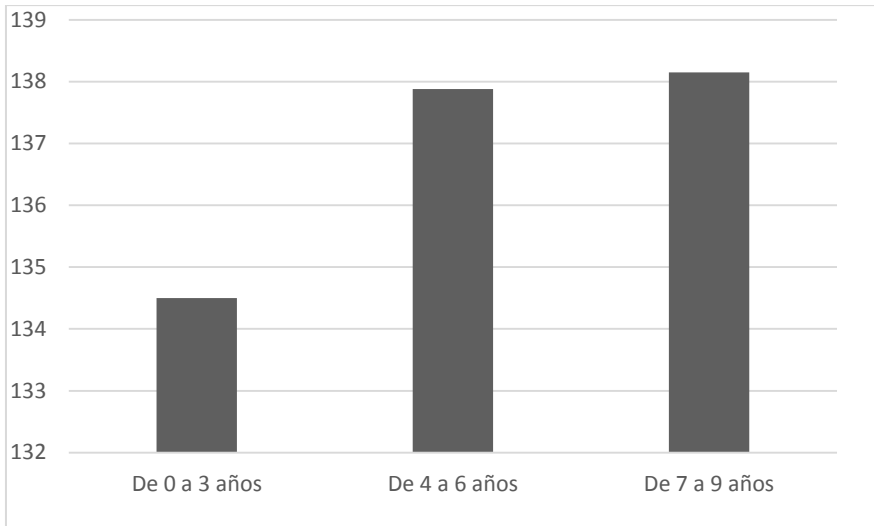


Figura 10: Media en RS en función de la edad del niño

No encontramos tampoco diferencias significativas en resiliencia en función de si existen o no *antecedentes de trastorno* en la familia ($t(119)=-.590$; $p=.556$). Sí observamos en datos descriptivos que la media de resiliencia del grupo que tiene antecedentes ($M=140.07$; $D.T.=17.40$) es mayor que entre los que no tienen antecedentes ($M=136.68$; $D.T.=15.59$).

6.3.- Resultados del estudio psicométrico de RS

Para llevar a cabo nuestro objetivo de averiguar cómo funciona la resiliencia en relación con otras variables que la puedan predecir, el primer paso es asegurar una medida de resiliencia adecuada para la población diana del estudio. Principalmente, que la escala que analizamos sea válida y fiable para medir el constructo elegido.

Para ello, vamos a estudiar las propiedades psicométricas de la escala RS y su estructura factorial para poder, finalmente, obtener un modelo de ecuaciones estructurales que explique la resiliencia con la participación de diversas variables.

6.3.1.- Análisis de las respuestas a los ítems

En nuestro análisis de la Escala de Resiliencia (RS), debemos primero analizar la calidad de los ítems y obtener medidas de fiabilidad de la escala en su conjunto.

Seguidamente veremos en una primera tabla los estadísticos descriptivos de los ítems para luego pasar a una segunda tabla donde aparecen las respuestas que han dado los participantes a la escala RS con la distribución por porcentajes según la opción de respuesta que eligen.

Se observan bajos porcentajes de elección por los participantes de las puntuaciones bajas (1 y 2) en cada ítem de la escala, mientras que altos porcentajes de participantes seleccionan las opciones que indican alto grado de acuerdo con la frase del ítem (5, 6 o 7), en la mayoría de ellos

En los ítems 11, 12 y 22 los porcentajes de elección de los participantes están muy repartidos entre todas las opciones de respuesta al ítem. En el ítem 7, la mayoría de respuestas al ítem se concentra en las opciones centrales.

Tabla 15: Estadísticos descriptivos de los ítems

	N	Mín.	Máx.	Media	Desviación estándar
1. Cuando hago planes los llevo a cabo	128	3	9	5.42	1.221
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro	128	3	9	6.09	1.031
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros	128	2	9	5.80	1.322
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí	128	3	9	6.11	1.081
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo	128	2	9	6.23	1.119
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida	128	3	9	6.45	.962
7. Habitualmente tomo las cosas con calma	128	1	9	4.70	1.740
8. Soy amigo/a de mí mismo/a	128	3	9	5.70	1.354
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo	128	2	9	5.43	1.429
10. Soy determinado/a	128	3	9	5.62	1.352
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo	128	1	9	4.41	1.942
12. Tomo las cosas de una a una	128	1	9	4.73	1.732
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes	128	2	9	5.62	1.431
14. Tengo autodisciplina	128	2	9	5.45	1.368
15. Mantengo interés en las cosas	128	2	9	6.01	1.061
16. Usualmente puedo encontrar algo de que reírme.	128	1	9	5.62	1.563
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles	128	1	9	5.68	1.334
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar	128	1	9	6.17	1.178
19. Usualmente puedo ver una situación e muchas maneras	128	1	9	5.40	1.523
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no	128	2	9	5.73	1.220
21. Mi vida tiene sentido	128	2	9	6.21	1.253
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada	128	1	9	4.53	2.096
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida	128	2	9	5.60	1.257
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer	128	2	9	5.77	1.269
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto	128	1	9	5.56	1.571

Tabla 16: Porcentaje de respuestas a los ítems

ÍTEM	1	2	3	4	5	6	7	NS/NC
1. Cuando hago planes los llevo a cabo.			6.2	14.7	27.9	38.0	9.3	3.9
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro.			0.8	4.7	20.2	38.8	31.8	3.9
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros.		0.8	5.4	7.8	22.5	32.6	26.4	4.7
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí.			0.8	8.5	13.2	39.6	34.1	3.9
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo.		0.8	1.6	6.2	7.8	38.0	41.9	3.9
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida.			0.8	3.1	10.1	28.7	53.5	3.9
7. Habitualmente tomo las cosas con calma.	2.3	8.5	12.4	24.0	20.9	14.0	14.0	3.9
8. Soy amigo/a de mí mismo/a.			4.7	17.1	18.6	29.5	25.6	4.7
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.		2.3	7.8	14.0	24.0	29.5	18.6	3.9
10. Soy determinado/a.			3.1	17.8	25.6	32.6	14.0	7.0
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.	6.2	10.9	17.8	18.6	14.7	17.1	10.1	4.7
12. Tomo las cosas una a una.	2.3	7.8	14.0	20.9	21.7	18.3	13.2	3.9
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.		3.1	2.3	17.8	17.1	32.6	22.5	4.7
14. Tengo autodisciplina.		3.1	3.9	15.5	24.0	34.1	15.5	3.9
15. Mantengo interés en las cosas.		0.8	0.8	5.4	17.1	47.3	24.8	3.9
16. Usualmente puedo encontrar algo de qué reírme.	1.6	4.7	4.7	6.2	20.9	31.8	26.4	3.9
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles.	0.8	0.8	5.4	7.8	24.0	35.7	21.7	3.9
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.	0.8	0.8		7.0	11.6	35.7	40.3	3.9
19. Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.	1.6	1.6	7.8	13.2	25.6	27.9	17.8	4.7
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.		1.6	3.1	7.8	23.3	41.9	18.6	3.9
21. Mi vida tiene sentido.		1.6	4.7	1.6	11.6	30.2	46.5	3.9
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.	8.5	13.2	7.8	19.4	17.8	12.4	15.5	5.4
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.		0.8	3.9	12.4	25.6	38.8	14.0	3.9
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.		1.6	3.9	8.5	19.4	40.3	22.5	3.9
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto.	0.8	3.9	3.9	17.8	16.3	23.3	30.2	3.9

6.3.2.- Fiabilidad

La fiabilidad o consistencia interna de los test se mide utilizando el coeficiente alfa de Cronbach (1951), que permite cuantificar el nivel de fiabilidad de una escala de medida construida a partir de las N variables (ítems) observadas. El procedimiento de cálculo seleccionado es el de pares-impares. Es decir, la escala se divide en dos mitades (ítems pares e ítems impares) y se correlaciona las dos mitades. Si la correlación es alta es consecuencia de la estabilidad interna de la misma.

6.3.2.1.- Alfa de Cronbach para la escala total

Para la escala RS en nuestro estudio obtenemos un índice alfa de Cronbach de .93, lo que es un valor muy bueno que permite valorar que la escala tiene una buena consistencia interna.

Además, ese valor obtenido por nosotros es similar a los obtenidos por los autores de la escala original (Wagnild y Young, 1993) que obtuvieron un alfa de .92 o los autores de la versión en español para población mexicana (Heilemann, Lee y Kury, 2003), con un alfa de .91.

Tabla 17: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.932	.938	25

Del mismo modo, al analizar los datos por cada uno de los 25 elementos de la RS observamos también buenos resultados ya que la escala no sufre variaciones importantes en el índice alfa cuando eliminamos cada elemento.

Tabla 18: Estadística total del elemento

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
1. Cuando hago planes los llevo a cabo.	134.64	433.528	.642	.532	.929
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro.	133.97	438.477	.652	.643	.929
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros.	134.26	431.458	.627	.594	.929
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí.	133.95	437.998	.630	.593	.929
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo.	133.83	437.850	.610	.587	.929
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida.	133.62	443.345	.577	.560	.930
7. Habitualmente tomo las cosas con calma.	135.36	417.465	.663	.535	.928
8. Soy amigo/a de mí mismo/a.	134.36	429.134	.654	.551	.928
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.	134.63	430.696	.589	.570	.929
10. Soy determinado/a.	134.45	431.750	.607	.535	.929
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.	135.66	421.018	.538	.499	.931
12. Tomo las cosas una a una.	135.33	424.163	.568	.607	.930
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.	134.45	435.654	.501	.396	.930
14. Tengo autodisciplina.	134.61	436.025	.521	.606	.930
15. Mantengo interés en las cosas.	134.05	434.167	.732	.709	.928
16. Usualmente puedo encontrar algo de qué reírme.	134.45	430.569	.534	.556	.930
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles.	134.38	426.086	.723	.669	.927
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.	133.89	437.379	.587	.535	.929
19. Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.	134.66	430.071	.558	.546	.930
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.	134.33	436.416	.584	.592	.929
21. Mi vida tiene sentido.	133.85	435.833	.579	.556	.929
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.	135.53	422.602	.472	.408	.933
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.	134.46	432.350	.645	.593	.928
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.	134.29	430.512	.675	.612	.928
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto.	134.50	441.091	.365	.393	.933

En cuanto a los índices de homogeneidad de los ítems, evaluada esta condición tanto por el índice de homogeneidad (correlación entre el ítem y el total de la escala) como por el cuadrado de la correlación múltiple entre el ítem analizado y el resto de los ítems de la escala,

observamos que la homogeneidad se puede calificar de buena y no nos da ninguna correlación cercana a 0.

El alfa de Cronbach se mantiene muy estable al suprimir los distintos ítems de la escala. Sí se observa que aumenta muy ligeramente su valor al suprimir el ítem 25 o el ítem 22, que son los que se muestran menos homogéneos al dar menor correlación con el total de la escala. En cambio, el alfa disminuye al eliminar alguno del resto de los ítems.

6.3.2.2.- Alfa de Cronbach para las dimensiones

Presentamos el alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones originales de la escala. La estructura resultante de nuestro análisis factorial confirmatorio, que detallamos en el apartado posterior, avala la estructura original de Wagnild y Young (1993) y por ello ubicamos antes este apartado de fiabilidad.

Así, en el primer factor de *confianza* se incluyen los ítems 2, 9, 13, 18 y 23. Obtuvimos un alfa de .77 y en la estadística total del elemento observamos que el ítem 13 es el más débil ya que presenta menor homogeneidad que el resto y el alfa del factor aumenta sustancialmente al eliminarlo.

Tabla 19: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Confianza

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.773	.783	5

Tabla 20: Estadística total del elemento para Confianza

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro	22.82	15.393	.598	.396	.722
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo	23.48	13.401	.559	.332	.729
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes	23.30	14.462	.439	.202	.774
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar	22.74	14.492	.603	.379	.714
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida	23.31	14.248	.576	.352	.721

El segundo factor de *significado* está formado por los ítems 4, 6, 11, 15 y 21 y en él encontramos un alfa de .74. A su vez vimos que el ítem 11 mostraba la menor homogeneidad en el factor y su eliminación aumentaba el alfa hasta .78.

Tabla 21: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Significado

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.741	.788	5

Tabla 22: Estadística total del elemento para Significado

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí	23.07	15.137	.561	.370	.682
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida	22.73	15.755	.569	.382	.687
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo	24.77	11.734	.415	.222	.789
15. Mantengo interés en las cosas	23.17	14.364	.689	.491	.643
21. Mi vida tiene sentido	22.97	14.660	.500	.328	.697

En el tercer factor de *ecuanimidad* se incluyen los ítems 7, 12, 16, 19 y 22. En este factor encontramos un alfa de Cronbach que rebasa por poco la barrera de .80, mostrando una fiabilidad aceptable. El ítem 22 es el más débil en su aportación al factor dado que presenta menor homogeneidad y su eliminación aumenta ligeramente el alfa del factor.

Tabla 23: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Ecuanimidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.803	.812	5

Tabla 24: Estadística total del elemento para Ecuanimidad

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
7. Habitualmente tomo las cosas con calma	20.28	27.857	.630	.415	.752
12. Tomo las cosas de una a una	20.25	27.575	.653	.433	.744
16. Usualmente puedo encontrar algo de que reírme.	19.37	29.888	.593	.370	.765
19. Usualmente puedo ver una situación e muchas maneras	19.59	29.882	.616	.400	.759
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada	20.45	27.352	.489	.245	.807

El cuarto factor de *perseverancia* está formado por los ítems 1, 10, 14, 20 y 24. El alfa de Cronbach para este factor es .79 y todos los ítems tienen un comportamiento similar, dado que ninguno se caracteriza por tener menor homogeneidad y todos provocan una disminución del alfa al ser eliminados.

Tabla 25: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Perseverancia

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.791	.792	5

Tabla 26: Estadística total del elemento para Perseverancia

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
1. Cuando hago planes los llevo a cabo	22.58	15.474	.583	.366	.748
10. Soy determinado/a	22.38	15.010	.547	.318	.760
14. Tengo autodisciplina	22.55	14.407	.605	.406	.740
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no	22.27	15.819	.542	.347	.760
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer	22.23	15.279	.572	.348	.751

Y el quinto y último factor de *soledad existencial* está compuesto por los ítems 3, 5, 8, 17 y 25. Este último factor obtiene el alfa de Cronbach más bajo, de .73 y además contiene un ítem, el 25, que muestra una homogeneidad muy baja, con una correlación elemento-total corregida cercana a 0. Es el único ítem que al ser eliminado provoca un aumento reseñable en el alfa del factor.

Tabla 27: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Soledad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.731	.746	5

Tabla 28: Estadística total del elemento para Soledad

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros	23.18	14.558	.552	.376	.662
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo	22.75	15.622	.565	.375	.665
8. Soy amigo/a de mí mismo/a	23.28	14.424	.546	.402	.663
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles	23.30	14.308	.574	.434	.653
25. Está bien, hay personas a las que no les gusta	23.42	15.789	.290	.091	.775

6.3.3.- Validez

La validez es un concepto que hace referencia a la capacidad de un instrumento de medición para cuantificar de forma significativa y adecuada el rasgo para cuya medición ha sido diseñado (Santisteban Requena, 2009).

La validez de constructo se refiere a si un instrumento o test mide el constructo correctamente. Es el grado en que el instrumento de medida cumple con las hipótesis que cabría esperar para un instrumento de medida diseñado para medir precisamente aquello que deseaba medir y, por tanto es el grado en que se pueden hacer inferencias legítimamente de los operacionalizaciones de un estudio a los constructos teóricos sobre los que se basan tales operacionalizaciones.

6.3.3.1.- Estructura Factorial de la RS original

En el análisis factorial asumimos que las respuestas a los ítems son efectos de los factores o de las variables latentes, que son los conceptos psicológicos no observables. El análisis factorial nos

permite ordenar los datos en factores y facilitar la interpretación de las correlaciones, porque los ítems que muestran saturaciones altas forman un factor explicativo del constructo.

Para el estudio de validación de la versión original de la escala RS, Wagnild y Young (1993) realizaron un análisis factorial de componentes principales con rotación oblicua y normalización Kaiser, donde buscaron una solución factorial con carga mínima de .40 del ítem sobre el factor. Encontraron que la RS tenía dos factores que explicaban entre ambos el 44% de la varianza: un factor I, Competencia personal, que incluía los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 23 y 24, y el factor II, Aceptación del yo, que incluía los ítems 7, 8, 11, 12, 16, 21, 22 y 25.

La escala RS original evalúa las siguientes cinco características de la resiliencia: confianza en sí mismo -self-reliance- (ítems 2, 9, 13, 18, 23), significado -meaning- (4, 6, 11, 15, 21), ecuanimidad -equanimity- (7, 12, 16, 19, 22), perseverancia -perseverance- (1, 10, 14, 20, 24) y soledad existencial -existential aloneness- (3, 5, 8, 17, 25).

Tabla 29: Carga de ítems en cada factor en estudio factorial de Wagnild y Young (1993).

Ítems	Factor I	Factor II
1. Cuando hago planes los llevo a cabo.	.75	-.20
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro.	.79	-.12
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros.	.77	-.28
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí.	.66	.09
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo.	.71	-.12
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida.	.60	.06
7. Habitualmente tomo las cosas con calma.	.36	.45
8. Soy amigo/a de mí mismo/a.	.38	.45
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.	.56	.08
10. Soy determinado/a.	.70	.04
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.	-.01	.42
12. Tomo las cosas una a una.	-.01	.66
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.	.55	.23
14. Tengo autodisciplina.	.48	.26
15. Mantengo interés en las cosas.	.56	.08
16. Usualmente puedo encontrar algo de qué reírme.	.36	.45
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles.	.53	.35
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.	.62	.13
19. Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.	.43	.26
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.	.49	.15
21. Mi vida tiene sentido.	.39	.40
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.	-.03	.74
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.	.51	.33
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.	.41	.18
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto.	.04	.49

En la validación de la versión en español de la RS de Heilemann, Lee y Kury (2003) para población mexicana -que es la versión de la escala que nosotros hemos utilizado en nuestro trabajo- vieron que, después de realizar un análisis factorial de componentes principales con rotación varimax, la estructura más adecuada para la escala RS era la de dos factores, como en la escala original de Wagnild y Young (1993). En un principio, Heilemann y cols. (2003), obtuvieron un resultado de 8 factores pero con un factor principal que explica el 38% de la varianza, un segundo factor que explica el 7%, y el resto de factores con menor peso. Estos autores contemplaron cargas de ítems en alguno de los dos factores por encima de .30, y obtuvieron cargas por encima de .30 en más de un factor. Luego realizaron un

análisis factorial confirmatorio quitando dos ítems (11 y 25) pero los resultados fueron más difíciles de interpretar.

Observamos en la validación de Heilemann y cols. (2003) que los factores tienen una estructura distinta, dado que ocho de los 17 ítems de Competencia Personal cargaron en el factor 1 (ítems 13, 14, 15, 17, 18, 19, 23, 24) y cinco de los 8 ítems del factor de Aceptación del Yo también cargaron sobre el factor 1 (ítems 8, 16, 21, 22, 25). Por su parte, 6 ítems de Competencia Personal cargaron sobre el factor 2 (ítems 1, 3, 4, 5, 9, 10) y 2 de Aceptación del Yo cargaron sobre el factor 2 (ítems 11, 12). Además, 3 ítems de Competencia Personal (2, 6, 20) y uno de Aceptación del Yo (ítem 7) cargan equitativamente sobre los dos factores.

Veamos ahora qué estructura factorial de la escala RS obtenemos en nuestros análisis.

6.3.3.2.- Pruebas KMO y Bartlett

Para saber si es adecuado realizar el análisis factorial con los datos recogidos de la variable resiliencia en nuestra muestra aplicamos la prueba KMO y la prueba de esfericidad de Bartlett. Nos permitirán conocer la correlación entre las variables analizadas (los ítems) y si es adecuado aplicar el análisis factorial a esta variable y a nuestra muestra.

La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) es un índice que compara la magnitud de los coeficientes de correlación observados con la magnitud de los coeficientes de correlación parcial. Si el valor de la medida de adecuación muestral es reducido (los valores por debajo de .60 se consideran mediocres) puede que no sea pertinente utilizar el análisis factorial con esos datos.

La prueba de esfericidad de Bartlett contrasta la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones observada es en realidad una matriz identidad. Asumiendo que los datos provienen de una distribución normal multivariante, el estadístico de Bartlett se distribuye aproximadamente según el modelo de probabilidad χ^2 y es una transformación del determinante de la matriz de correlaciones. Si el

nivel crítico (Sig.) es mayor que .05, no podremos rechazar la hipótesis nula de esfericidad y, consecuentemente, no podremos asegurar que el modelo factorial sea adecuado para explicar los datos.

Tabla 30: Pruebas KMO y Bartlett

Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo	Prueba de esfericidad de Bartlett	
.801	Aprox. χ^2	1144.276
	g.l.	300
	Sig.	.000

En nuestro caso, aunque las correlaciones entre los ítems son bajas, el valor de KMO es alto por lo que se puede inferir que el análisis factorial es adecuado para nuestra muestra. Una matriz de correlaciones próxima a una matriz identidad indica que el análisis factorial conducirá a una solución deficiente.

De la misma forma el test de esfericidad de Bartlett arroja un valor significativo por lo que podemos entender que los factores extraídos serán representativos y válidos.

6.3.3.3.- *Análisis factorial confirmatorio*

Para estudiar la validez de constructo de la Escala de Resiliencia (RS), se estimó un análisis factorial confirmatorio en el que se identificaron cinco factores latentes: *confianza en sí mismo*, *significado*, *ecuanimidad*, *perseverancia* y *soledad existencial*.

Este modelo mostró un ajuste general excelente: $\chi^2(265) = 292.7522$ ($p = .116$), CFI = .992 y RMSEA = .029 (intervalo de confianza al 90%: .000 - .047) (en el anexo complementario se puede ver el análisis factorial confirmatorio completo). En cuanto al ajuste analítico, éste también fue óptimo, de forma que todos los ítems tuvieron una saturación factorial estadísticamente significativa ($p < .010$), tal y como se puede observar en la tabla siguiente.

Tabla 31: Saturaciones factoriales del análisis factorial confirmatorio de la Escala de Resiliencia (RS)

Confianza		Significado		Ecuanimidad		Perseverancia		Soledad	
Ítem	λ	Ítem	λ	Ítem	λ	Ítem	λ	Ítem	λ
2	.645	4	.616	7	.610	1	.517	3	.551
9	.576	6	.603	12	.575	10	.573	5	.583
13	.459	11	.400	16	.607	14	.511	8	.595
18	.618	15	.661	19	.593	20	.530	17	.628
23	.564	21	.581	22	.454	24	.615	25	.386

Nota: Todas las saturaciones factoriales resultaron estadísticamente significativas ($p < .010$).

En cuanto a las relaciones entre los cinco factores, todas resultaron estadísticamente significativas, positivas y muy altas. El detalle de estas relaciones puede consultarse en la siguiente tabla.

Tabla 32: Correlaciones entre los factores de Escala de Resiliencia (RS)

	Confianza	Significado	Ecuanimidad	Perseverancia	Soledad
Confianza	1.00				
Significado	.891**	1.00			
Ecuanimidad	.662**	.706**	1.00		
Perseverancia	.945**	.976**	.697**	1.00	
Soledad	.995**	.998**	.871**	.924**	1.00

Nota: ** $p < .010$.

La estructura resultante de nuestro análisis respeta la distribución de los ítems de la versión original de Wagnild y Young (1993). Así, en el primer factor de *confianza* se incluyen los ítems:

- 2.- Usualmente me las arreglo de un modo u otro.
- 9.- Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.

13.- Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.

18.- En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.

23.- Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.

El segundo factor de *significado* está formado por los ítems:

4.- Puedo mantenerme interesado en las cosas es importante para mí.

6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.

11.- Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.

15.- Mantengo interés en las cosas.

21.- Mi vida tiene sentido.

En el tercer factor de *ecuanimidad* se incluyen los ítems:

7.- Habitualmente tomo las cosas con calma.

12.- Tomo las cosas de una en una.

16.- Usualmente puedo encontrar algo de que reírme.

19.- Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.

22.- No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.

El cuarto factor de *perseverancia* está formado por los ítems:

1.- Cuando hago planes, los llevo a cabo.

10.- Soy determinado.

14.- Tengo autodisciplina.

20.- A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.

24.- Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.

Y el quinto factor de *soledad* está compuesto por los ítems:

- 3.- Puedo depender de mí mismo más que otros.
- 5.- Puedo valerme por mí mismo si tengo que hacerlo.
- 8.- Soy amigo de mí mismo.
- 17.- Mi confianza en mí mismo me hace superar momentos difíciles.
- 25.- Está bien, hay personas a las que no les gusto.

6.3.3.4.- *Diferencias de medidas múltiples*

Para evaluar si existen diferencias significativas en función del diagnóstico (diagnóstico TEA, sospecha de TEA o sin trastorno) se realiza un MANOVA sobre las 5 dimensiones de la Resiliencia (*confianza en uno mismo, significado, ecuanimidad, perseverancia y soledad Existencial*).

El análisis mostró diferencias marginalmente significativas con una Traza de Pillai de .138 asociada a $F(10, 244) = 1.804, p = .061, \eta^2 = .069$. El tamaño de efecto alcanzado fue medio. Ello unido a la significatividad marginal nos animan a aportar información más detallada respecto a los ANOVA de continuación. En la tabla siguiente se aportan los resultados de estos ANOVA de continuación para cada dimensión de Resiliencia, la F , sus grados de libertad, probabilidad y tamaño del efecto.

Tabla 33: ANOVA de continuación Diagnóstico sobre 5 dimensiones

	F	gl1	gl2	Sig.	Eta al cuadrado parcial
Confianza	4,489	2	125	,013	,067
Significado	3,549	2	125	,032	,054
Ecuanimidad	4,864	2	125	,009	,072
Perseverancia	4,774	2	125	,010	,071
Soledad	4,116	2	125	,019	,062

Todas las dimensiones obtienen un resultado estadísticamente significativo y un tamaño del efecto medio-alto. Es en *ecuanimidad* y en *perseverancia* donde el tamaño del efecto es mayor y las

variabilidades de las puntuaciones en esos factores debidas al diagnóstico son más grandes. El menor tamaño del efecto lo encontramos en el factor *significado*.

Para *confianza*, se obtienen unas diferencias de aproximadamente un 6.7% en la variabilidad de las puntuaciones en este factor de resiliencia y van en la dirección de que los sujetos con hijos sin trastorno diagnosticado tienen mayor confianza (6.08) que los que tienen un diagnóstico de TEA (5.64) o los que tienen una sospecha de TEA (5.44). En *significado*, el tamaño del efecto del diagnóstico es medio, un 5.4% en las diferencias de las puntuaciones, de modo que el grupo sin trastorno (6.09) mostraban mayor significatividad que el grupo con sospecha (5.85) o diagnóstico de TEA (5.64). En *ecuanimidad*, el tamaño del efecto es alto, de 7.2% y en el mismo sentido que el resto de dimensiones, de modo que el grupo sin trastorno obtiene mayor puntuación (5.44) que el de diagnóstico TEA (4.76) o el de sospecha de TEA (4.58). En el factor *perseverancia*, también es alto el tamaño del efecto del diagnóstico, un 7.1%, siendo los sujetos sin trastorno se muestran más perseverantes (5.92) que los de sospecha (5.44) y diagnóstico TEA (5.39) Por último, en el factor de *soledad existencial*, el tamaño del efecto del diagnóstico sobre este factor es de 6.2%, un valor medio, y también se traduce en que el grupo de padres de niños sin trastorno (6.09) muestra mayor soledad existencial que el grupo de sospecha (5.62) y diagnóstico (5.61).

Como medida de precaución y dada la importancia de este análisis concreto para establecer el interés de trabajar diferencialmente las dimensiones de la resiliencia con los padres, se introdujo en un posterior análisis (MANCOVA) la variable edad del sujeto que responde como covariante. No resulta significativo el efecto de la edad del sujeto sobre las dimensiones de resiliencia ni tampoco modifica en nada como covariante las diferencias producidas en los grupos por la variable diagnóstico. Nos parece oportuno realizar este análisis controlado por esta potencial variable confundente para ganar en confianza al atribuir las diferencias en los factores de resiliencia al grupo diagnóstico con más solidez. La no significatividad de la edad de los padres ($p=.266$) ni de la edad de los

propios niños ($p=.754$) en los respectivos MANOVA en conjunto nos hace desestimarla, siendo este argumento reforzado por los ANOVA de continuación que no se detallan porque la edad no jugó un papel significativo en ninguna de las 5 dimensiones (como puede observarse en las $p>.05$ de la edad en todos los casos en el anexo complementario).

6.3.3.5.- Validez nomológica

Vamos a estudiar la relación entre variables individuales (*autonomía, estrés parental, satisfacción con la vida, esperanza*), familiares (*cohesión y adaptación familiar*) y sociales (*apoyo social*) asociadas a la *resiliencia*, para poder confirmar la validez de constructo de nuestra escala RS. Para ello obtenemos las correlaciones pero antes vemos en la siguiente tabla los estadísticos descriptivos de todas las variables que relacionamos con resiliencia.

Tabla 34: Estadísticos descriptivos de variables del estudio

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Resiliencia	124	89	175	136.95	15.52
Apoyo social	127	17	55	41.79	9.01
Cohesión familiar	128	0	40	29.26	7.67
Adaptación familiar	124	8	39	24.97	5.08
Estrés parental	124	11	133	77.62	21.55
Autonomía	125	13	36	26.90	5.07
Satisfacción con la vida	125	5	25	18.30	4.29
Esperanza	126	5	53	24.58	4.49

Tras la primera tabla de datos descriptivos sobre las variables, mostramos la matriz de correlaciones para ver la relación entre las distintas variables que hemos considerado en este estudio, incluyendo además de la puntuación total de la variable *resiliencia*, los cinco factores que la conforman, de manera que vemos la relación entre esos factores y las variables o factores relacionados con resiliencia.

Resiliencia en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista

Tabla 35: Matriz de correlaciones entre variables del estudio y factores

RESILIENCIA	1														
APOYO SOCIAL	.132	1													
COHESIÓN FAMILIAR	.118	.534**	1												
ADAPTACIÓN FAMILIAR	.220*	.415**	.605**	1											
ESTRÉS PARENTAL	-.241**	-.428**	-.292**	-.280**	1										
AUTONOMÍA	.105	.203*	.171	.260**	-.227*	1									
SATISFACCION CON LA VIDA	.121	.500**	.379**	.282**	-.517**	-.044	1								
ESPERANZA	.097	.033	.094	.107	-.023	.157	.052	1							
F1-Confianza	.757**	.086	.132	.181*	-.138	-.044	.101	-.058	1						
F2- Significado	.797**	.167	.125	.152	-.164	.030	.108	.027	.737**	1					
F3- Ecuanimidad	.704**	.076	-.020	.107	-.103	.038	.100	.024	.545**	.588**	1				
F4- Perseverancia	.755**	.123	.138	.205*	-.135	-.028	.157	.028	.739**	.778**	.565**	1			
F5- Soledad existencial	.836**	.073	.139	.159	-.141	.076	.112	.019	.764**	.753**	.670**	.719**	1		
	RS	AS	CF	AF	EP	AU	SCV	ES	F1	F2	F3	F4	F5		

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

En el apartado teórico detallamos las características o factores que influían o se relacionaban con el desarrollo de la resiliencia. Entre esos factores los hay individuales, familiares y sociales, y pueden ser factores protectores con los que se espera una relación positiva de la *resiliencia* y factores de riesgo, que tendrían una relación negativa con nuestra variable principal. Entre los primeros incluimos la *autonomía*, la *esperanza*, la *satisfacción con la vida*, la *cohesión y adaptación familiar* y el *apoyo social*. Tanto *estrés parental* como *satisfacción con la vida* los consideramos, a su vez, variables resultado de la adaptación a la situación y que estarían moduladas por la resiliencia además de por el resto de factores protectores. Además, podemos considerar como factor de riesgo el *estrés parental*.

Nuestro análisis de correlaciones muestra relaciones en el sentido esperado por nuestro planteamiento teórico aunque de manera desigual o incompleta, siendo positivas con alguna de las variables medidas que se identifican como factores protectores y negativas con el estrés.

Solo encontramos una correlación significativa positiva y débil de *resiliencia* con el factor protector de *adaptación familiar* (.220*). Pero no surgen relaciones significativas entre *resiliencia* y el resto de variables propuestas como es el *apoyo social*, la *cohesión familiar*, la *autonomía*, la *satisfacción con la vida* o la *esperanza*. Esto cuestiona nuestras hipótesis sobre el papel de los factores protectores en la modulación de la resiliencia y su efecto en el estrés de los padres

Por su parte, el *estrés parental* tiene correlaciones negativas significativas, además de con *resiliencia* (-.241**), con *apoyo social* (-.428**), con *adaptación familiar* (-.280**), con *cohesión familiar* (-.292**) y con *autonomía* (-.227*). De entre ellas, la correlación más fuerte se da con *apoyo social* pero, sobre todo, con *satisfacción con la vida* (-.517**). Por tanto, satisfacción vital y apoyo social son los factores más relacionados con el estrés en esta muestra de padres, aunque vemos que el estrés se relaciona de manera inversa y significativa con prácticamente todos los factores protectores que incluimos en el estudio, tal como esperábamos.

El *apoyo social* tiene una correlación positiva, débil pero significativa, con *autonomía* (.203*), y correlaciones significativas más fuertes con *adaptación familiar* (.415*), *cohesión familiar* (.534*) y, sobre todo, con *satisfacción con la vida* (.500**).

Por otro lado, como podíamos esperar, las variables *cohesión familiar* y *adaptación familiar* tienen una alta correlación positiva entre ellas (.605**). Además, la *cohesión familiar* también correlaciona fuertemente y de manera positiva con Satisfacción con la vida (.379**) y con *apoyo social* como ya hemos comentado. Mientras tanto, la *adaptación familiar* además de relacionarse significativamente con las ya citadas *resiliencia* y *apoyo social* también se relaciona con *autonomía* (.260**) y con *satisfacción con la vida* (.282**).

La variable *esperanza* no obtiene relaciones significativas con ninguna del resto de las variables analizadas ni con los factores de Resiliencia.

Respecto a los cinco factores de RS, como cabía esperar, tienen fuertes correlaciones positivas y significativas entre todos ellos y respecto a la *resiliencia* total. Además, el factor de *perseverancia* (.205*) y el factor *confianza* (.181*) muestran una correlación significativa y positiva con *adaptación familiar*, siendo las únicas correlaciones significativas entre un factor de RS y el resto de variables.

Finalmente, se puso a prueba un modelo explicativo en el que relacionamos resiliencia con las variables de adaptación y con las variables que representan los factores protectores. Este modelo pueden verlo representado en la figura 12 de la página 168. En lo que respecta a los resultados del path analysis (que se puede consultar en el anexo complementario), nuestro modelo mostró un ajuste general excelente: $\chi^2(20) = 27.697$ ($p = .117$), CFI = .987 y RMSEA = .057 (intervalo de confianza al 90%: .000 - .103).

En el ajuste analítico, sin embargo, tan solo unas pocas relaciones resultaron estadísticamente significativas. En concreto, el *apoyo social* (-.299) predijo al *estrés parental* y, por otro lado, el *apoyo social* (.330), la *cohesión familiar* (.241) y la *autonomía* (.160)

predijeron la *satisfacción con la vida*. En total, se explicó un 19.3% de varianza de *estrés parental* y un 30.5% de *satisfacción con la vida*.

CAPÍTULO 7.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

"El Hombre nunca hizo un material tan resiliente
como el espíritu humano"
Bernard Williams

Hemos visto que la adaptación de la familia a la situación de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es compleja e incluye multitud de factores que tienen que ver con características personales del sujeto, con características del niño que tiene el trastorno, con características de la familia o con características del entorno social y de la comunidad en la que vive el sujeto y la familia.

En el inicio de nuestro trabajo nos planteábamos conocer la importancia de la resiliencia entre las características o fortalezas que determinan cómo se enfrenta una persona al trastorno de TEA del hijo y cómo se relaciona ese componente personal con otras variables sociodemográficas, personales, familiares y sociales.

Al realizar nuestra revisión de estudios sobre resiliencia hemos encontrado estudios que relacionan la resiliencia con alguna de esas variables pero, en cambio, no hemos encontrado muchos estudios que relacionaran los distintos factores que planteamos y que analizaran esa complejidad de factores relacionados para explicar la adaptación a TEA de los familiares del niño. Consideramos muy procedente realizar estudios donde se recojan los diversos factores que determinan la adaptación a TEA, como hace Pozo (2010) en su tesis doctoral.

La resiliencia resulta ser trascendental en la adaptación de la persona a situaciones traumáticas. 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 en su vida. La resiliencia se aprende y se desarrolla a lo largo de las experiencias a las que nos

enfrentamos en la vida y que requieren que pongamos en juego nuestros recursos como individuo y como grupo. Por lo que llegamos a afirmar que la resiliencia no es una propiedad innata e inamovible sino que es una característica o habilidad de respuesta ante el trauma que es mutable, que se puede entrenar o desarrollar.

Resulta, por tanto, adecuado que evaluemos y trabajemos la resiliencia en los padres que acuden a un centro de atención temprana con un hijo que tiene una sospecha o un diagnóstico confirmado de TEA, con el fin de mejorar su reacción a la situación a la que se enfrenta, mejorar su adaptación al trastorno y, en definitiva, mejorar la atención a su hijo. Los padres de un hijo con TEA tienen un papel primordial en la atención al niño, de ahí lo importante de su reacción al mismo (Alcantud y Alonso, 2015).

La resiliencia es considerada, más que como un rasgo o característica, como un proceso dinámico multicausal, que está mediado por un conjunto de factores promotores y de riesgo que interactúan y varían en función del sujeto o las circunstancias (Luque, 2013) y que, además se puede promover y trabajar en la prevención ante situaciones que requieren la respuesta de superación del sujeto (Grané y Forés, 2007; Ravazzola, 2001). En ese proceso se da una interacción entre su capacidad de adaptación y el contexto del sujeto, que incluye tanto el entorno social como el entorno familiar (Roque y Acle, 2013).

7.1.- Diferencias en resiliencia

Lo primero que concluimos de nuestro ejercicio de revisión de estudios es que la experiencia de tener un hijo con diagnóstico de TEA es un evento estresante, un trauma que requiere una readaptación de los padres y de la familia en su conjunto. Por tanto, es una experiencia en la que el estrés tiene un peso importante y la resiliencia juega un papel predominante en la superación de las dificultades que se presentan tras el diagnóstico.

Por el contrario, nuestro estudio cuantitativo no arroja resultados significativos sobre diferencias en resiliencia en los contrastes que hemos realizado con varias variables. A pesar de que las medias de puntuaciones en resiliencia sí reflejan distancias, no lo hacen de

manera significativa. Por tanto, nuestras hipótesis sobre diferencias en resiliencia no han sido apoyadas por los resultados obtenidos.

Respecto al diagnóstico, no hemos encontrado diferencias en resiliencia en función de si el padre o madre que contesta a la escala RS tiene un hijo con TEA o no. Aunque los padres de un niño sin trastorno muestran mayores puntuaciones en resiliencia que los padres que tienen un hijo con TEA, esa diferencia no es significativa estadísticamente y no arroja evidencia que apoye nuestra afirmación. A diferencia de lo que esperábamos tras revisar la investigación, según nuestro estudio el diagnóstico no se relaciona con la resiliencia del padre en nuestra población de padres de niños de 1 a 9 años y no obtenemos respaldo a la hipótesis que nos planteamos al inicio.

Las relaciones entre el diagnóstico y el estrés en los padres son claras en la literatura revisada. El estrés es uno de los factores de riesgo más determinantes en la adaptación de padres de hijos con discapacidad, y también de hijos con TEA (Baker, Brookman y Stahmer, 2005; Baker y otros, 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Dyson, 1993).

Pero nuestro estudio no corrobora esa realidad contrastada en la investigación previa, dado que no encontramos que el hecho de tener un hijo con TEA o un hijo sin trastorno produzca diferencias en el estrés parental. Un resultado que no es coherente con la literatura.

A pesar de nuestros resultados, creemos de acuerdo con la literatura (Smith y otros, 2010; Pisula, 2011), que el diagnóstico de TEA en un niño es un suceso que tiene consecuencias en el estrés de los padres y en su resiliencia y ambas variables, estrés parental y resiliencia son muy trascendentes en la adaptación a un diagnóstico de trastorno del desarrollo de un hijo.

Pero también es posible que estemos exagerando o “patologizando” el hecho del nacimiento de un niño/a con un trastorno del desarrollo o el conocimiento de su diagnóstico y, por tanto, su posterior influencia en el estrés y el desarrollo de resiliencia. Existen ya estudios que apuntan en la dirección de que el generador del estrés estaría más en los problemas conductuales, déficits de interacción social, etc. manifestados por los niños con TEA que solo en el diagnóstico (Pozo y Sarriá, 2014).

Por otro lado, tampoco hemos encontrado diferencias significativas en resiliencia entre los participantes en función del recurso al que acude su hijo, es decir, si acuden a un centro de atención temprana, a un aula ordinaria de un colegio o a un aula CyL de un colegio de primaria. Pero sí se observa que hay mayores puntuaciones en resiliencia entre los sujetos con niños que van a un aula ordinaria, lo que es coherente con los resultados en los análisis de la variable diagnóstico, como podíamos esperar. Los padres de un niño que acude a un recurso específico para trastornos del desarrollo pueden ver mermada su capacidad resiliente respecto a los que acuden a centros escolares ordinarios. Tampoco podemos confirmar estadísticamente la hipótesis de que los sujetos con hijos que acuden a recursos específicos presentan menor resiliencia que los que acuden a recursos ordinarios.

En cuanto a la edad del niño, se observa que entre los padres de niños de mayor edad predominan las puntuaciones altas en resiliencia más que en los padres de niños con menor edad. Sin embargo, el contraste no muestra esas diferencias como estadísticamente significativas. Nuestra hipótesis planteaba que la resiliencia se desarrolla conforme avanza la edad del niño y, por tanto, la experiencia de los padres con el trastorno, basándonos en la premisa aportada por la investigación sobre una capacidad de resiliencia que es dinámica y se puede desarrollar en lugar de ser una característica inmutable (Barudy y Marquebreucq, 2006; Landesman, DeLuca y Echols, 2006; Wagnild y Collins, 2009). Sin embargo, no podemos confirmar la hipótesis aunque las medias observables nos hagan pensar que es cierta esa afirmación.

Algo similar ocurre con los antecedentes de trastorno, que nos llevaban a hipotetizar que aquellos que tuvieran antecedentes familiares de trastorno del desarrollo mostrarían mayor capacidad resiliente dada su experiencia en el afrontamiento del trastorno, en el mismo sentido que en el caso de la edad del niño, pero esa mayor resiliencia que muestran los datos observables no se acompañan de significatividad estadística.

Del mismo modo, al analizar la gravedad percibida por el sujeto que contesta vemos que los grupos de participantes que manifiestan percibir mucha o moderada gravedad del trastorno se obtuvieron puntuaciones medias en resiliencia más bajas. Sin embargo, ese hecho observable no se respalda con los resultados del análisis de varianza, no encontramos diferencias significativas. Esto no refuerza nuestra hipótesis de la importancia de la percepción por los padres de la gravedad del trastorno o de la severidad de los síntomas en su adaptación al TEA, que es coherente con lo que ya apuntaron autores como Mas y Giné (2010) o Pastor, Fernández, Mínguez y Navarro (2015).

Y aunque no estaban entre los objetivos de nuestro estudio, podemos apuntar algunas características sociodemográficas del sujeto que la investigación previa considera protectoras y que promueven la resiliencia, como la edad o el género de los padres, donde no hemos encontrado en los padres de nuestro estudio diferencias en resiliencia. Respecto a la edad, este resultado no es coherente con la literatura que destaca la edad como factor protector siendo las personas más mayores en el momento del trauma los más vulnerables (Grotberg, 2000; Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994). Del mismo modo, no coincide nuestro resultado con lo que dicen autores como Fergusson y Lynskey (1996) que afirman que el género femenino es considerado un factor protector.

En cambio, sí hemos encontrado diferencias significativas en función del estado civil del sujeto recordando que, para Sameroff y Fiese (2000), el estado civil puede ser un factor influyente, dado que los que se enfrentan en soledad al trauma son más vulnerables que los que tienen pareja, que verían reforzada su resiliencia.

En definitiva, nuestra investigación no corrobora todo lo que afirma la investigación que se ha realizado hasta el momento sobre cómo determinadas variables relacionadas con el trastorno al que el sujeto debe adaptarse producen diferencias en resiliencia y tampoco corrobora nuestras hipótesis. La capacidad resiliente de los sujetos no ha mostrado ser mayor o menor en función de determinadas características o circunstancias como puede ser el diagnóstico del hijo, la edad del hijo, la gravedad percibida del trastorno o los

antecedentes familiares, aunque los datos observables nos muestren que pueden existir esas diferencias aunque no alcancen el tamaño suficiente en nuestro estudio para que la estadística las respalde.

7.2.- Evaluación de resiliencia

En el afán por conocer la importancia de la Resiliencia en la adaptación de nuestros padres de niños con TEA, nos planteamos como objetivo básico de nuestro trabajo el encontrar una medida adecuada para evaluarla, recogiendo todos los componentes que se le atribuyen para conocer muy bien su relevancia en nuestro trabajo con padres en un centro de atención temprana.

En nuestra revisión de pruebas de evaluación de la Resiliencia, observamos que las pruebas recogen características individuales del sujeto que se consideran valiosas para desarrollar una buena resiliencia, pero no se recogen otros factores que los investigadores consideran que son importantes, como son los factores familiares de protección o las redes sociales de apoyo, que son factores que promueven la resiliencia. Una excepción que destacamos es la Resilience Scale for Adults (RSA) (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen, 2003) que entre sus seis factores incluye uno familiar y otro social.

Al estudiar las propiedades de la escala de resiliencia (RS) sobre nuestros participantes encontramos buenos valores en fiabilidad. La consistencia interna es muy buena, con un resultado en el alfa de Cronbach tan bueno como el de la escala original de Wagnild y Young (1993). Del mismo modo, se obtienen buenos resultados para cada ítem, al no sufrir el índice alfa de la escala variaciones importantes cuando eliminamos cada elemento, lo que apoya la buena consistencia interna de la escala. Lo mismo ocurre al analizar la consistencia interna de las cinco dimensiones de la escala. Todas ellas obtienen valores notables del índice alfa. En definitiva, buena fiabilidad de la escala RS para nuestra población.

En cuanto a la validez, se ve reforzada por el hecho de que la estructura factorial obtenida en nuestro análisis es similar a la obtenida por los autores de la escala original (Wagnild y Young, 1993) respetando la distribución de los ítems original, en contraste

con el estudio de la versión en español (Heilemann, Lee y Kury, 2003) que obtiene una estructura diferente y menos sólida al tener que eliminar ítems en su ajuste. Además obtenemos un ajuste excelente con muy buenos valores para los estadísticos utilizados.

Los cinco factores que obtenemos con el análisis factorial confirmatorio, *confianza en sí mismo*, *significado*, *ecuanimidad*, *perseverancia* y *soledad existencial*, muestran relaciones significativas fuertes y positivas. Cuando analizamos el comportamiento de estos cinco factores en función de la variable diagnóstico en un análisis múltiple de varianza, encontramos diferencias significativas y con un tamaño del efecto medio alto, lo que nos lleva a avalar la hipótesis que antes no pudimos apoyar con la puntuación total de resiliencia; los padres de niños sin trastorno muestran mayor confianza en sí mismo, mayor significatividad, mayor ecuanimidad, mayor perseverancia y mayor soledad existencial que los padres de niños con diagnóstico o sospecha de TEA.

Respecto a la validez nomológica analizada en nuestro estudio, la escala RS obtiene pobres resultados. Solo hallamos una relación significativa de resiliencia con un factor protector que es adaptación familiar y con un factor de riesgo que es estrés parental. Además, dos de los factores obtenidos de la escala RS, perseverancia y confianza, correlacionan con adaptación familiar.

No obtenemos resultados acordes con la investigación actual del constructo sobre otros factores protectores básicos como apoyo social o cohesión familiar y con factores individuales como autonomía o esperanza. Tampoco encontramos una relación significativa con satisfacción vital, mientras que Wagnild y Young (1993) sí encontraron esa relación al analizar la validez de la escala RS original.

El hecho de que no encontremos una relación significativa entre resiliencia y factores protectores que aluden al entorno del sujeto como son la familia o la comunidad refuerza uno de los pilares de esta tesis. En realidad, ese pobre resultado confirma que la medida de resiliencia que hemos utilizado, al igual que casi todas las pruebas

de resiliencia revisadas, recoge solo características individuales del sujeto. Es lógico, por tanto, que no refleje nuestro estudio esa relación entre la resiliencia y factores familiares o sociales ni resalte la validez de la escala RS.

El concepto de resiliencia ha evolucionado en los últimos años adquiriendo una concepción multifactorial, que dibuja múltiples aristas que apuntalan la respuesta resiliente de un sujeto ante un trauma. Por el contrario, las pruebas de evaluación de resiliencia han quedado rezagadas en esa actualización del concepto que dicen medir, y suelen apuntar solo a características individuales del sujeto que contesta. La Escala RS utilizada aquí no es una excepción, ya que data de 1993 mientras que es en las últimas décadas cuando se han incorporado al constructo resiliencia enfoques familiares o sociales (Cyrulnik, 2003; Grané y Forés, 2007; Walsh, 1998) con mayor intensidad en sociedades latinas o mediterráneas como la nuestra (Luque, 2013; Suárez-Ojeda y Autler, 2006). Se demuestra así que es necesario avanzar en el diseño de instrumentos de evaluación de la resiliencia para adaptarse a la complejidad de ese constructo y recoger su faceta familiar y social.

Respecto a la evaluación de componentes familiares o sociales en resiliencia, un ejemplo de trabajo similar al nuestro que sí ha tratado la resiliencia familiar en TEA es el de Hanekom (2008) que combina metodología cualitativa y cuantitativa con resultados interesantes en un estudio con población sudafricana. Ha encontrado en el análisis cuantitativo una nula relación entre el factor de apoyo social y resiliencia, mientras que en el análisis cualitativo sí encuentra peso del factor apoyo social en la adaptación de las familias. Además, este autor también encuentra la limitación de la muestra escasa en su estudio, lo que dificulta la generalización de los resultados.

Nuestro estudio nos muestra que la escala RS tiene buenas propiedades psicométricas para aplicarse en una población española de padres que cuidan de un hijo con TEA y es fiable para medir su resiliencia individual. Pero también nos demuestra que esta prueba tiene deficiencias en su validez nomológica ya el constructo que mide la escala RS no es el constructo que hoy en día se define cuando hablamos de resiliencia. La investigación ha avanzado en la

definición del constructo y del proceso de desarrollo de la resiliencia y se debe actualizar la evaluación de este constructo.

7.3.- Modelo explicativo de resiliencia

En el apartado teórico, hemos visto en las distintas investigaciones revisadas que la relación entre estrés y resiliencia está mediada por factores relacionados con el individuo, con sus habilidades personales, con el funcionamiento de su familia, su cohesión y su capacidad de adaptarse a nuevas situaciones, de la red social que tiene la familia a su alrededor, del apoyo social que recibe la persona, etc. Nuestros resultados son bastante coherentes con esas investigaciones y muestran relaciones entre las variables en la dirección esperada.

Nuestro estudio muestra que el estrés está relacionado negativamente con el conjunto de factores protectores, con la excepción de esperanza. La desesperanza se ha relacionado con dificultades de adaptación a la situación estresante (Landesman, DeLuca y Echols, 2006) pero nuestro estudio no respalda ese resultado.

La relación inversa entre cohesión familiar y estrés parental sí es clara en nuestro estudio, siendo coherente con lo que nos dicen Gottlieb (1998) o Pérez Padilla y Menéndez Álvarez-Dardet (2014). También encontramos la relación inversa entre adaptación familiar y estrés parental, confirmando en parte el modelo de Olson (1978), que indica que una familia cohesionada y que se adapta bien a las situaciones que sobrevienen ayuda a que los padres tengan menos estrés parental.

En nuestros análisis, el estrés también se relaciona negativamente con autonomía, siendo un resultado coherente con lo que nos indican Fonagy y cols. (1994) o Santos (2013).

Del mismo modo, es clara la relación entre el estrés de los padres del niño con un diagnóstico de TEA y la resiliencia (Ruiz-Robledillo, De Andrès-García, Pérez-Blasco, González-Bono y Moya-Albiol, 2014; Pastor Cerezuela, Fernández Andrés, Tárraga Mínguez y Navarro Peña, 2015). Nosotros conseguimos respaldar esa relación negativa entre resiliencia y estrés.

Además, el estrés se relaciona significativa y negativamente también con el apoyo social, respaldando lo que afirma Cuxart (1995) sobre los beneficios del apoyo del entorno en la adaptación de los padres de niños con autismo. En nuestro estudio, esta relación del apoyo social es de las más fuertes de entre todas las variables que se han relacionado con estrés, apuntando a la importancia crucial de esta variable, frente a otras, en la adaptación de los padres a la situación a la que se enfrentan en la crianza de su hijo con trastorno del desarrollo. La otra variable que se relaciona fuerte e inversamente con estrés parental es la satisfacción con la vida, lo que refuerza nuestro planteamiento para la investigación de la resiliencia, ya que las dos variables reflejan la adaptación del sujeto a la situación traumática.

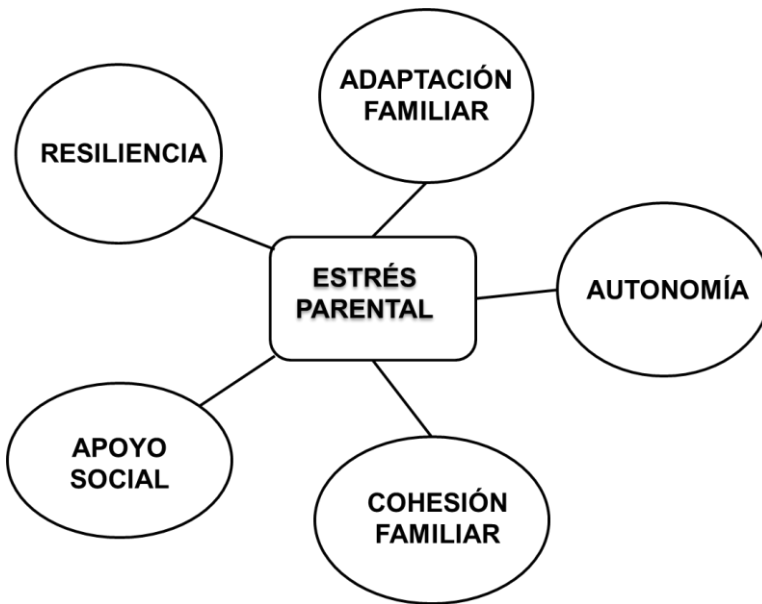


Figura 11: Relación entre estrés y factores protectores

La satisfacción con la vida, además, muestra relación positiva con casi todos los factores protectores propuestos excepto con resiliencia.

Sobre todo muestra fuerte relación con apoyo social, pero también con cohesión familiar, adaptación familiar y autonomía.

En cuanto a la relación entre resiliencia y los factores protectores individuales, familiares y sociales que refleja la literatura, también se ha buscado dicha relación en nuestro estudio con pobre resultado, ya que solo el factor de adaptación familiar se relaciona con resiliencia.

Sobre los factores familiares, dice Michel Delage (2010) que la resiliencia supone mantener o restablecer una seguridad interna de la familia. En nuestro estudio, solo observamos una relación significativa entre adaptación familiar y la puntuación total en resiliencia, lo que es coherente con lo investigado por Delage y con el modelo de Olson (1978). No logramos relación de la variable resiliencia con la cohesión familiar, a diferencia de los hallazgos de Vera, Barrientos y Hurtado (2009) o Mackay (2003).

No encontramos relación entre resiliencia y el resto de los factores que hemos contemplado al realizar el estudio; ni con el importante factor protector de apoyo social, aunque muchos estudios sí confirman esa relación (Ruiz-Robledillo, De Andrès-García, Pérez-Blasco, González-Bono y Moya-Albiol, 2014; Sarriá y Pozo, 2015), ni con autonomía, que sí identifican como factor protector de resiliencia autores como Rutter (1985) o Salgado (2005).

Tampoco se relaciona en nuestro estudio la resiliencia con otros factores individuales contemplados como satisfacción con la vida o esperanza. Es destacable la falta de relación entre resiliencia y satisfacción vital, dado que los propios autores de la escala RS, Wagnild y Young (1993), confirmaban una fuerte relación entre la resiliencia y esta variable resultado de la adaptación.

En el caso de esperanza, para autores como Löesel, Bliesener y Kferl (1989) o Landesman, DeLuca y Echols (2006) es un factor protector trascendente para el desarrollo de resiliencia.

En cuanto a los factores de resiliencia, solo se muestra significativa la relación entre los factores perseverancia y confianza y el factor protector adaptación familiar. Los sujetos confiados y perseverantes

también tienen una familia con buena adaptabilidad a situaciones nuevas.

En definitiva, las variables resultado de adaptación a la situación traumática que supone el diagnóstico de un TEA en el hijo, que en nuestro estudio son el estrés parental o la satisfacción vital, sí muestran la relación esperada con los factores protectores que proponíamos apoyados en la literatura. Pero, en contra de lo que esperábamos, no encontramos esa relación con la variable resiliencia que hemos evaluado en el estudio.

Cuando analizamos el valor predictivo de esas relaciones entre las variables encontramos algo similar. El ajuste del modelo es excelente con muy buenos valores en los estadísticos utilizados pero solo algunas relaciones predictivas son significativas. Factores como el apoyo social predicen el estrés parental y también la satisfacción con la vida, que a su vez es predicha también por cohesión familiar y autonomía. Es decir, factores protectores individuales, familiares y sociales predicen a las variables resultado de la adaptación, pero no lo hace resiliencia como factor protector. Tampoco los factores protectores propuestos predicen la resiliencia.

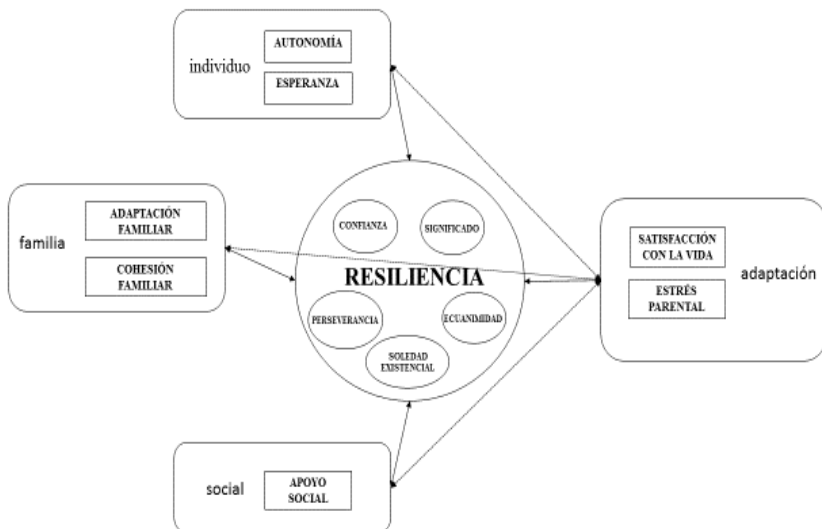


Figura 12: Modelo explicativo de la resiliencia puesto a prueba

Los resultados respaldan nuestras hipótesis que tienen que ver con el valor predictivo de los factores protectores sobre las variables de adaptación pero no lo hacen con las que tienen que ver con la resiliencia.

En definitiva, la adaptación de los padres al trastorno de desarrollo de su hijo está relacionada, mediada o modulada por factores protectores individuales, familiares o sociales y sabemos que la resiliencia puede jugar un papel importante al mostrar relación tanto con los factores protectores como con el estrés, aunque no podemos darle, a partir de los resultados de nuestro estudio, un papel predictivo.

7.4.- Conclusiones finales

Resaltamos aquí las principales conclusiones de nuestro estudio que nos permitirán dibujar estrategias y líneas de trabajo para continuar nuestra investigación en el futuro sobre la resiliencia en las familias de niños con trastornos del desarrollo.

Hemos abordado los tres objetivos que nos planteábamos aunque con éxito desigual. Logramos profundizar en el papel de la resiliencia en la adaptación a situaciones traumáticas como la que planteamos en nuestro estudio, pero no hemos podido respaldar en nuestro estudio cuantitativo la evidencia encontrada en investigaciones previas. Hemos podido conocer más sobre el papel de factores protectores en la adaptación y en la modulación de la resiliencia, pero tampoco nuestro estudio nos da las conclusiones que esperábamos sobre relaciones entre variables ni el valor predictivo de las mismas en la resiliencia. Por último, hemos podido evaluar la idoneidad de un instrumento de resiliencia encontrando notables resultados de ajuste psicométrico pero pobres resultados en su validación para el objetivo que nos planteábamos.

En conjunto, las hipótesis específicas planteadas en torno a la resiliencia, su relación con variables relacionadas con el trastorno o la experiencia del sujeto, con los factores protectores o con su valor predictivo para adaptación no han sido respaldadas por los datos obtenidos en este estudio. Los resultados sí avalan de manera residual

la hipótesis que relaciona resiliencia con factores protectores al hallar relación con un único factor, el de adaptación familiar.

En cambio, sí quedan avaladas las hipótesis sobre la relación inversa entre resiliencia y estrés y sobre el papel predictor de los factores protectores en adaptación. También obtenemos respaldo de manera parcial para la hipótesis sobre las buenas propiedades psicométricas de la escala RS.

La resiliencia tiene un comportamiento en nuestro estudio contrario a lo que esperábamos de ella, tanto en el modelo puesto a prueba como en los contrastes de diferencias, cosa que no nos ocurre con el resto de factores protectores o con las variables resultado de adaptación. No encontramos cambios o diferencias en la resiliencia en función de aspectos como la presencia de un trastorno del desarrollo, ni ante la mayor o menor percepción de gravedad. Tampoco encontramos cambios en función de la mayor o menor experiencia del individuo en el manejo del problema que se le presenta. Además, los factores protectores no tienen valor predictivo sobre la resiliencia ni ésta sobre la adaptación del sujeto al trastorno del hijo. En el modelo explicativo que hemos puesto a prueba, la resiliencia “elige quedar fuera del juego” y apenas se relaciona con un par de variables de todas las que ponemos en el tablero, el estrés y la adaptabilidad.

Estos hallazgos nos hacen pensar que si el ajuste del modelo explicativo es correcto y las relaciones entre el resto de variables del estudio es la esperada, nuestro obstáculo para alcanzar a conocer el proceso de la resiliencia en esta población está en el instrumento de medida utilizado.

La escala RS está formada por cinco factores de naturaleza individual y aunque nuestros análisis de propiedades psicométricas nos muestran muy buenos resultados en fiabilidad y de validez factorial, que son acordes con el resto de investigaciones que han puesto a prueba la RS, Sin embargo, la RS fracasa en su validez nomológica al no incluir componentes sociales o familiares, que en la literatura más reciente se han mostrado trascendentes en el desarrollo de la

resiliencia y que se traducen en variables como apoyo social o cohesión familiar.

La evaluación por medio de estos instrumentos que miden características individuales no recoge la complejidad del constructo actual de resiliencia y la variedad de factores del entorno que lo conforman, tal como sí refleja su evolución en la investigación. Por tanto, se debe seguir investigando en la evaluación de la resiliencia para lograr recoger todas las características que la definen en los instrumentos de medida.

Hoy en día, con el propósito de lograr una evaluación completa de la resiliencia en un ámbito de intervención en atención temprana o en intervención educativa, tenemos que recurrir a metodología cualitativa –como puede ser la entrevista- para recoger información que nos permita evaluar factores del entorno que promueven o dificultan la resiliencia del sujeto y su adaptación a la situación de tener un hijo diagnosticado con un trastorno del desarrollo. Como alternativa futura, deberemos construir instrumentos que recojan toda la complejidad de factores protectores y de riesgo que envuelven una situación traumática como la que nos ocupa y predican la adaptación.

Además de las deficiencias en evaluación de la resiliencia, nuestro estudio también muestra el papel relevante de factores sociales y familiares en la adaptación de las familias a un trastorno de desarrollo. La familia y la red social se vuelven fundamentales en la adaptación.

En consecuencia, al igual que sostiene Sonsóles Perpiñán (2009), vemos trascendental incluir a la familia en los programas de intervención que se llevan a cabo en Atención Temprana, desde modelos que tienen en cuenta el contexto más inmediato del niño con trastorno del desarrollo con el fin de vigilar y cuidar la adaptación de la familia al trastorno de desarrollo, evaluando los factores que la facilitan y los factores que la dificultan, así como para mejorar el entorno del niño y las pautas funcionales que potencien su desarrollo.

Y aunque nuestro estudio no nos haya dado el respaldo que buscábamos, consideramos importante trabajar fortalezas familiares

como la resiliencia en Atención Temprana, con el fin de lograr mejores niveles de adaptación familiar al trastorno de desarrollo de un hijo. Se considera a la resiliencia como una capacidad muy valiosa para la adaptación y no podemos dejar de prestarle la atención que merece.

Seguiremos, por tanto, compartiendo los discursos de autoras como Anna Forés (2008) o Froma Walsh (2004) sobre la necesidad de profundizar en el estudio y promoción de la resiliencia y la resiliencia familiar en entornos como el que nos ocupa y su aplicación ante las adversidades del individuo y de la familia.

7.5.- Limitaciones

A lo largo de nuestro estudio hemos detectado varias limitaciones, deficiencias o errores que conviene conocer para corregir y mejorar en investigaciones futuras.

La primera de todas es la escasez de muestra, debida a las dificultades que hemos encontrado para reclutar participantes que desearan contestar a nuestros cuestionarios. Un motivo puede ser que los padres de niños con trastornos del desarrollo suelen ser reacios a hablar de ellos mismos, porque suele caer sobre ellos la culpabilización del trastorno del hijo y evitan exteriorizar sus sentimientos o pensamientos de culpa o fracaso (Bohórquez y otros, 2007; Escribano, 2013). Los padres que acuden a recursos de Atención Temprana o recursos escolares especializados en TEA, son resistentes a poner el foco en ellos mismos, cuando la intervención tanto de los profesionales como de la propia familia se centra en el niño y su trastorno.

Para intentar subsanar esta escasez, en el estudio aumentamos el número de centros de recogida de muestra y ampliamos la edad del niño, pero eso hizo que la franja de más edad, que corresponde a centros escolares, fuera mayoritaria en la muestra, cuando en un principio pusimos el foco de nuestros objetivos en la adaptación en la etapa de atención temprana.

Se hace necesario replicar el estudio, sobre muestras de sujetos más amplias y considerando otros tipos de diagnóstico o sucesos evolutivos con los que contrastar el valor de medida de la resiliencia.

Una segunda limitación del estudio es que tiene un enfoque transversal, con una medida en un momento único, lo que limita la asociación de las variables y las relaciones causales entre ellas. Y, sin duda, el constructo de la resiliencia tiene un carácter de proceso dinámico y, por tanto, asociado al transcurrir del tiempo para producirse cambios. Un enfoque longitudinal o con varias medidas en el tiempo sería más adecuado.

Por otro lado, vemos como una mejora en nuestra investigación incluir la variable *tiempo desde el diagnóstico* para estudiar la evolución de la resiliencia en padres y madres de niños con TEA a lo largo del tiempo desde la fecha del diagnóstico. En el estudio hemos comparado entre distintos grupos de edad que reflejan distintos momentos del afrontamiento de los padres al trastorno de TEA del hijo en función de la edad del niño y del recurso al que acuden. Pero no hemos medido la variable *tiempo desde el diagnóstico*, que nos permitiría saber el tiempo exacto que el sujeto está enfrentándose a la situación estresante. También vemos interesante incluir otras variables que describen la gravedad del trastorno y no sólo la severidad percibida de los síntomas, como si el niño presenta problemas de comportamiento o problemas de comunicación. Por otra parte, respecto a la familia, vemos adecuado contemplar si hay modificación de rutinas diarias en la familia por la presencia del TEA.

Otra mejora a nuestro estudio, de acuerdo con la literatura, es introducir como variables otros factores protectores que también han resultado trascendentes en resiliencia.

Por último, una investigación como la que nos planteamos puede en una considerar estudiar también los efectos de una intervención que promueva o potencie la resiliencia de los padres y madres sobre la adaptación al trastorno del desarrollo en un hijo. Queda como asignatura pendiente para nuestra investigación futura.

BIBLIOGRAFÍA

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index M* (Third Edition ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Aguirre Forero, A. M. (2010). *Prácticas de crianza y su relación con rasgos resilientes en niños y niñas*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Alcantud, F., & Alonso, Y. (2015). Trastornos del Espectro Autista. In E. Moreno Osella (Ed.), *Necesidades Educativas Especiales: Una mirada diferente*. Córdoba: Fedune.
- Alcantud, F., & Alonso, Y. (2016). *Trastornos del Espectro Autista: Manual de Intervención Psicoeducativa para Maestros de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje*. Valencia: En prensa.
- Alcantud, F., Rico, D., & Lozano, L. (2012). *Trastornos del Espectro Autista. Guía para padres y profesionales*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Altieri, M. J. (2006). *Family functioning and coping behaviours in parents of children with autism*. EEUU: University of Eastern Michigan.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)*. (J. J. López-Ibor, Trans.) Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*. (C. Arango López, J. L. Ayuso Mateo, & E. Vieta Pascual, Trans.) Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archives für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I., & Garcia-Merita, M. L. (2000). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en adolescentes. *Psicothema*, 12(2), 331-336.
- Baker, B. L., Brookman, L., & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Baron-Cohen, S. (1987). Autism and symbolic play. *British Journal of Developmental Psychology*, 5, 139-148.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre. Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. . Barcelona: Gedisa.
- Barudy, J., & Marquebreucq, A. (2006). *Hijas e hijos de madres resilientes. Traumas infantiles en situaciones extremas: violencia de género, guerra, genocidio, persecución y exilio*. Barcelona: Gedisa.

- Beckam, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.
- Belchic, J. K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), 574.
- Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. d., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, 14(1), 103-114.
- Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., & al, e. (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler, & G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-319). New York, EEUU: Plenum Press.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological Systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development. Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187-249). London: Jessica Kingsley.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1989). Single sample cross-validation indices for covariance structures. *Multivariate Behavioral Research*, 24, 445-455.
- Bryson, S. (1996). Brief report: Epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 115-281.
- Cabañero Martínez, M. J., Richart Martínez, M., Cabrero García, J., Orts Cortés, M. I., Reig Ferrer, A., & Tosal Herrero, B. (2004). Fiabilidad y validez de la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener en una muestra de mujeres embarazadas y puérperas. *Pscothema*, 16(3), 448-455.
- Candel Gil, I. (Ed.). (2005). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: CEPE.
- Castellanos, P., García, F. A., Mendieta, P., Gómez, L., & Rico, M. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 5-18.
- Center for Disease Control and Prevention CDC. (2012, March). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 14, sites,

- United States, 2008.* (C. f. CDC, Ed.) Retrieved abril 2013, from Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR): <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety, 18*(2), 76-82.
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V., & Soberón, C. (2014). Adaptación española de la "Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual, 22*(2), 219-238.
- Cronbach, L. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika, 16*(3), 297-334.
- Cuellar Flores, I., & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *RIDEP, 34*(1), 89-101.
- Cunningham, C., & Davis, H. (1994). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Cybulnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: Una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.

- Cyrulnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas: volver a la vida después de un trauma*. Barcelona: Gedisa.
- Damasio, B. F., Borsa, J. C., & Silva, J. P. (2011). 14-Item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Brazilian Version. *Journal of Nursing Measurement, 19*(3), 131-145.
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. Barcelona: Gedisa.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema, 18*(3), 572-577.
- Díaz-Herrero, A., Brito, A., López, J. A., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema, 22*(4), 1033-1038.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-75.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 403-417.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. (1989). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Press.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience: Analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing, 10*(5), 276-282.

- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over the time. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 207-218.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Escribano, L. (2013). Intervención temprana en familias con niños con trastornos del espectro autista. In F. Alcantud (Ed.), *Trastornos del Espectro Autista* (pp. 229-244). Madrid: Piramide.
- Felgueiras, M. C., Festas, C., & Viera, M. (2010). Adaptação e validação da Resilience Scale de Wagnild e Young para a cultura portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(1), 73-80.
- Fergusson, D., & Lynskey, M. (1996). Adolescent Resiliency to Family Adversity. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, XXXVII, 281-291.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo L., M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A., & Target, M. (1994). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992. The theory and practice of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(2), 231-258.
- Forés, A., & Grané, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma Editorial.

- Fox, L. (2010). Helping families address challenging behavior and promote social development. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 237-259). New York: Guilford Press.
- Fraser, M. W., Galinsky, M. J., & Richman, J. M. (1999). Risk, production and resilience: Toward a conceptual framework for social work practice. *Social Work Research, 23*(3), 131.
- Frazier, J., Biederman, J., Bellordre, C., Garfield, S., Geller, D., Coffey, B., & Faraone, S. (2001). Should the diagnosis of attention deficit/hyperactivity disorder be consider in children with pervasive developmentla disorder? *Journal of Attention DIsorders, 4*(4), 203-211.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation, 94*(3), 240-249.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research, 12*(2), 65-76.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Galiana, L., Oliver, A., Sancho, P., & Tomás, J. M. (2015). Dimensionality and Validation of the Dispositional Hope Scale in a Spanish Sample. *Social Indicators Research, 120*(1), 297-308.

- Gardynik, U., & McDonald, L. (2005). Implications of risk and resilience in the life of individual who is gifted/learning disabled. *Roeper Review*, 27(4), 206-214.
- Gargiulo, R. M. (2012). *Special education in contemporary society. An introduction to exceptionality*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Garmezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. *Psychiatry*, 56, 127-136.
- Gaxiola Romero, J. C., Frías Armenta, M., Hurtado Abril, M. F., Salcido Noriega, L. C., & Figueroa Franco, M. (2011). Validación del Inventario de Resiliencia (IRES) en una muestra del noroeste de México. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16(1), 73-83.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 65(23,2), 95-113.
- Girtler, H. M., Casari, E. F., Brugnolo, A., Cutolo, M., Dessi, B., Guasco, S., . . . De Carli, F. (2010). Italian validation of the Wagnild and Young Resilience Scale: a perspective to rheumatic diseases. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 28(5), 669-678.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-131.
- Gottlieb, A. (1998). Single mothers of children with disabilities: The role of sense of coherence in managing multiple challenges. In E. A. McCubbin, A. I. Thompson, J. E. Thompson, & J. E.

- Fromer (Eds.), *Stress, coping and health in families* (pp. 189-204). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Gracia Fuster, E., & Musitu Ochoa, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Barcelona: Paidós.
- Grané, J., & Forés, A. (2007). *La resiliència*. Barcelona: Editorial UOC.
- Greene, R. R., & Conrad, A. P. (2002). Basics Assumptions and Terms. In R. Greene (Ed.), *Resiliency. An Integrated Approach to Practice, Policy and Research*. Wawshington, DC: NASW Press.
- Greenspan, S. (1996). *The Growth of the Mind, and the Endangered Origins of Intelligence*. New York: Addison Wesley.
- Grotberg, E. H. (1995). *A guide to promote resilience in children: strengthening the human spirit*. THE Hague, Netherlands: The Bernard Van Leer Foundation.
- Grotberg, E. H. (1995). *The International Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. University of Alabama at Birmingham: Civitan International Research Center.
- Grotberg, E. H. (1997). La resiliencia en acción. *Seminario Internacional sobre Aplicación del Concepto de Resiliencia en Proyectos Sociales*. Lanús: Universidad Nacional de Lanús, Fundación Van Leer.
- Grotberg, E. H. (2000). International resilience research project. In A. L. Comunian, & U. Gielen (Eds.), *International Perspectives on Human Development* (pp. 379-399). Viena: Pabst Science Publications.

- Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana* (1ª ed. ed.). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Guralnick, M. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. Guralnick, *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Brookes.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 313-324.
- Hanekom, L. (2008). *Resilience in families with a child living with autism spectrum disorder*. Port Elizabeth, Sudáfrica: Nelson Mandela Metropolitan University.
- Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor Structure and Validity of the Parenting Stress Index-Short Form. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 35*(2), 302-312.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 231-237.
- Heilemann, M. V., Lee, K., & Kury, F. S. (2003). Psychometric properties of the spanish version of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement, 11*(1), 61-72.
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1998). Fit indices in covariance structure modeling: Sensitivity to under-parameterized model misspecification. *Psychological Methods, 3*, 424-453.

- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55.
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Retrieved octubre 10, 2013, from INE: <http://www.ine.es>
- Jung, L. A. (2010). Identifying Families' Supports and Others Resources. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 9-26). New York: Guilford Press.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*, 2, 217-250.
- Keller, T., Ramish, J., & Carolan, M. (2014). Relationships of Children with Autism Spectrum Disorders and their Fathers. *The Qualitative Report*, 19, 1-15.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice os Structural Equation Modeling* (3^a ed. ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Kordich Hall, D. (2010). Compendium of Selected Resilience and Related Measures for Children and Youth. *Reaching IN... Reaching OUT* (pp. 1-19). Toronto: The Child & Family Partnership.
- Krauss, M. W. (2000). Family Assessment Within Early Interventions Programs. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Intervention* (Second Edition ed., pp. 290-308). New York: Cambridge University Press.
- Lam, N., Contreras, H., Cuesta, F., Mori, E., Cordori, J., & Carrillo, N. (2008). Resiliencia y apoyo social frente a trastornos

depresivos en gestantes sometidas a violencia de género. *Revista Peruana de Epidemiología*, 12(3), 1-8.

Landesman, S., DeLuca, S., & Echols, K. (2006). La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes. In E. H. Grotberg (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades* (pp. 131-160). Buenos Aires: Gedisa.

Löesel, F., Bliesener, T., & Kferl, P. (1989). On the concept of invulnerability: Evaluation and first results of the Bielefeld Project. In M. Brambring, F. Löesel, & H. Skowronek, *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention* (pp. 186-219). Nueva York: Walter de Gruyter.

Luque, C. (2013, junio 4). Diseño y Evaluación de un Programa de Resiliencia : Aplicación en un contexto – prueba piloto. Rosario, Argentina: Universidad de Rosario.

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.

Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: an overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand*, 20, 98-118.

Martos, J., & Burgos, M. A. (2013). Del autismo infantil precoz al trastorno del espectro autista. In F. Alcantud (Ed.), *Trastornos del espectro autista* (pp. 17-33). Madrid: Piramide.

Marzana, D., Marta, E., & Mercuri, F. (2013). De la resiliencia individual a la resiliencia comunitaria. Evaluación de un proyecto de investigación-acción sobre el desamparo social

de los menores. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 16(3), 11-32.

Mas, J. M., & Giné, C. (2010). La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. In C. Cristóbal, A. Fornós, C. Giné, J. M. Mas, & F. Pegenaute (Eds.), *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias* (pp. 59-80). Barcelona: Editorial UOC.

Mathiesen, K. S., & Prior, M. (2006). The impact of temperament factors and family functioning on resilience processes from infancy to school age. *European Journal of Developmental Psychology*, 3(4), 357-387.

McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Fromer, J. E. (1998). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Milgram, N. A., & Palti, G. (1993). Psychological characteristics of resilient children. *Journal of Research in Personality*, 27, 207-221.

Monroy Cortés, B. G., & Palacios Cruz, L. (2011). Resiliencia: ¿Es posible medirla e influir en ella? *Salud Mental*, 34, 237-246.

Neil, S. E. (2006). Intensificar la resiliencia en el grupo familiar: un enfoque transgeneracional hacia el cambio positivo en las familias disfuncionales. In E. H. Grotberg (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades* (pp. 91-130). Buenos Aires: Gedisa.

Olson, D. H. (1978). Insiders and outsiders view of relationships: Research strategies. In G. Levinger, & H. Raush (Eds.), *Close*

- relationships*. Amherst, Massachussets: University of Massachussets.
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III*. St. Paul: University of Minesota.
- Osofsky, J. D., & Thompson, M. D. (2000). Adaptative and maladaptative parenting: Perspectives on risk and protective factors. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Hanbook of early intervention* (Second Edition ed., pp. 54-75). New York: Cambridge University Press.
- Ospina, D. E. (2007). La medición de la resiliencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 58-65.
- Palomar Lever, J., & Gómez Valdez, N. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia en mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria*, 27(1), 7-22.
- Pastor Cerezuela, G., Fernández Andrés, M. I., Tárraga Mínguez, R., & Navarro Peña, J. M. (2015). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-12.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, 64(2), 349-360.
- Pearlin, L., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28, 140-152.
- Pérez Padilla, J., & Menéndez Álvarez-Dardet, S. (2014). Un análisis tipológico del estrés parental en familias en riesgo psicosocial. *Salud Mental*, 37, 27-34.
- Perpiñán, S. (2003). La intervención con familias en los programas de atención temprana. In I. Candel (Ed.), *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 59-80). Madrid: FEISD.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. In M.-R. Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (pp. 87-106). InTech. doi:10.5772/18507
- Plumb, J. C. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder* (Vol. Paper 14). Pennsylvania: University of Pennsylvania. Retrieved from http://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/14/
- Polaino-Lorente, A., & Martínez-Cano, P. (1996). *Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF)*. Pamplona, Navarra: Instituto de Ciencias de la Familia. Universidad de Navarra.

- Ponce Rosas, E. R., Gómez Clavelina, F. J., Terán Trillo, M., Irigoyen Coria, A. E., & Landgrave Ibáñez, S. (2002). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención Primaria*, 30(10), 624-630.
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: Un estudio multidimensional*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in Mothers of children with Autism Spectrum Disorders. *Spanish Journal of Psychology*, 17,e6, 1-12.
- Raif, R., & Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 97-105.
- Ravazzola, M. C. (2001). Resiliencias familiares. In A. Melillo, & E. N. Suárez-Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 103-122). Buenos Aires: Paidós.
- Revilla Ahumada, L. d., Bailón Muñoz, E., Dios Luna, J. d., Delgado Sánchez, A., Prados Quel, M. A., & Fleitas Cochoy, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8(9), 688-692.
- Richardson, G. E., Neiger, B., Jensen, S., & Kumpfer, K. (1990). The resiliency model. *Health Education*, 21, 33-39.
- Richmond Mancil, G., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies?

Education and Training in Developmental Disabilities, 44(4), 523–537.

- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista (I): Relación social y comunicación. In A. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-105). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista (II): Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. In A. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 107-160). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rodríguez, M., Pereyra, M. G., Gil, E., Jofré, M., Bortoli, M., & Labiano, L. M. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Evaluar*, 9, 72-82.
- Rojas Marcos, L. (2010). *Superar la adversidad. El poder de la resiliencia*. Madrid: Espasa.
- Roque, M. d., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-3
- Rúa, M. C., & Andreu, J. M. (2011). Validación psicométrica de la escala de resiliencia (RS) en una muestra de adolescentes portugueses. *Psicopatología Clínica, Legal y Forense*, 11, 51-65.
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrès-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children

- with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 686-695.
- Rutter, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantages. In M. W. Kent, & J. E. Rolf (Eds.), *Primary prevention of psychopathology* (Vol. 3, pp. 49-74). Hanover, NH: University Press of New England.
- Rutter, M. (1980). *Changing youth in a changing society. Patterns of adolescent development and disorder*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychological resilience and protective mechanism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1990). Psychological resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nüchterlein, & S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Intervention* (pp. 651-682). New York: Cambridge University Press.
- Ryff, C., & Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.

- Salgado, A. C. (2005). *Inventario de Resiliencia para Niños: Fundamentación teórica y Construcción* (Vol. Cuaderno de Investigación No.8). Lima, Perú: Universidad de San Martín de Porres.
- Sameroff, A. J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P. H. Mussen, & W. Kessen (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. I. History, theories and methods* (Vol. I, pp. 237-294). New York: Wiley.
- Sameroff, A. J. (1987). The social context of development. In N. Eisenberg (Ed.), *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). New York: Wiley.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (Second edition ed., pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- Sameroff, A. J., & Seifer, R. (1983). Familial Risk and Child Competence. *Child Development*, 54(5), 1254-1268.
- Santisteban Requena, C. (2009). *Principios de Psicometría*. Madrid: Síntesis.
- Santos, R. (2013). *Levantarse y luchar. Cómo superar la adversidad con la resiliencia*. Barcelona: Random House Mondadori.
- Sarriá, E., & Pozo, P. (2015). Coping Strategies and Parents' Positive Perceptions of Raising a Child with Autism Spectrum Disorders. In M. Fitzgerald (Ed.), *Autism Spectrum Disorder-Recent Advances* (pp. 51-79). InTech. doi:10.5772/58966

- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children* (Second edition ed.). New York: Guilford Press.
- Sigman, M., & Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 40(2), 167-178.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., . . . Harney, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570-585.
- Soebstad, N. (1995). *Child resilience and religion in relation to humour theory and practice*. Ginebra, Suiza: International Catholic Child Bureau.
- Soucy, M. D. (1997). An empirical response to the issue of full inclusion for students with autism. *Excepcionalidad Education Canada*, 7, 19-39.
- Sturm, H., Fernell, E., & Gillberg, C. (2004). Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(7), 444-447.
- Suárez-Ojeda, E. N. (2001). Una concepción latinoamericana: la resiliencia comunitaria. In A. Melillo, & E. N. Suárez-Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 67-82). Buenos Aires: Paidós.

- Suárez-Ojeda, E. N., & Autler, L. (2006). La resiliencia en la comunidad: un enfoque social. In E. H. Grotberg (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades* (pp. 271-299). Buenos Aires: Gedisa.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics*. Boston: Pearson/Allyn & Bacon.
- Tani, P., Lindberg, N., Appelberg, B., Nieminen-von Wendt, T., von Went, L., & Oirkka-Hiskamen, T. (2006). Childhood Inattention and Hyperactivity Symptoms Self-Reported by Adults with Asperger Syndrome. *Psychopathology*, 39(1), 49-54.
- Torrecillas, A. M., & Rodrigo, M. J. (2010). La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica y educativa. In C. Cristóbal, A. Fornós, C. Giné, J. M. Mas, & F. Pegenaute (Eds.), *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias* (pp. 37-57). Barcelona: Editorial UOC.
- Torres Fernández, I., Schwartz, J. P., Chun, H., & Dickson, G. (2013). Family Resilience and Parenting. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of Family Resilience* (pp. 119-135). New York: Springer Science+Business Media. doi:10.1007/978-1-4614-3917-2_8
- Trivette, C., Dunst, C. J., Deal, A., & Hamer, W. (1990). Assessing Family Strengths and Family Functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 16-35.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1995). *Families, professionals and excepcionality: A special partnership* (Third edition ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill.

- Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience: Multiple contexts, multiple realities among at-risk children and youth. *Youth Society*, 35(3), 341-365.
- Vanistendael, S. (1995). *Cómo crecer superando los percances. Resiliencia: Capitalizar las fuerzas del individuo*. Ginebra, Suiza: International Catholic Child Bureau.
- Vanistendael, S., & Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: Construir la resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Vera, J. A., Barrientos, P., & Hurtado, M. F. (2009). Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: Recursos familiares frente a la discapacidad. *XI Congreso Nacional de Investigación Educativa*. Veracruz, Mexico.
- Wagnild, G. M. (2009). *The Resilience Scale User's Guide for the US english version of the Resilience Scale and the 14-item Resilience Scale (RS-14)*. Worden, MT: The Resilience Center.
- Wagnild, G. M., & Collins, J. A. (2009). Assessing Resilience. *Journal of Psychosocial Nursing*, 47(12), 28-33.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience Among Older Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 252-255.
- Waller, M. (2001). Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 290-297.

- Walsh, F. (1998). El concepto de resiliencia familiar: Crisis y desafío. *Sistemas familiares*, 14(1), 11.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York, NY: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Werner, E. E. (1984). Resilient children. *Young Children*, 40(1), 68-72.
- Werner, E. E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(1), 72-81.
- Werner, E. E. (1993). Protective factors and individual resilience. In S. J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.
- Werner, E. E. (1994). Risk, resilience and recovery: Perspectives from the Kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 5, 503-515.
- Werner, E. E. (2000). Protective factors and individual resilience. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (Second edition ed., pp. 115-132). New York: Cambridge University Press.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw Hill.

- Windle, G., Bennett, K., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(8), 1-18.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler, & G. B. Mesivov (Eds.), *Diagnosis and Assessment in Autism* (pp. 91-110). New York: Plenum.
- Wolin, S. J., & Wolin, S. (1993). *The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity*. New York: Villard Books.
- World Health Organization. (2010). *International Classification of Diseases (ICD)*. Retrieved octubre 20, 2012, from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>

ANEXO 1: CARTA DE PRESENTACIÓN A CENTROS



Valencia, a 6 de abril de 2013

Desde el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València y el Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP), se está llevando a cabo un estudio sobre resiliencia y adaptación en familias de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), que nos ayudarán a conocer mejor la adaptación de las familias al problema del niño y al centro al que acude y que permitirá al doctorando que lleva a cabo el estudio terminar su tesis doctoral.

Para llevar a cabo este estudio, el investigador al que dirijo la tesis doctoral, Esteban Jiménez Pina, recogerá información de padres y madres de niños con TEA con edades entre 0 a 4 años. Las variables objeto de estudio son medidas mediante cuestionarios que conforman un cuadernillo de 7 páginas aportado por el investigador y que los padres o madres autocumplimentan. El tiempo para cumplimentarlo está entre 15 y 30 minutos. Se mantiene el anonimato de los sujetos que contesten a los cuestionarios, recogiendo la información imprescindible para su tratamiento posterior, no quedando almacenada la información en ningún archivo más tiempo del necesario para obtener los resultados. La información recogida solo será tratada de manera anónima y globalmente, en términos estadísticos y con fines de investigación.

Por ello, le solicito encarecidamente su colaboración con nuestra investigación permitiendo que podamos recoger esa información de los padres y madres que acuden a su centro.

Agradeciendo de antemano su colaboración, le saluda atentamente,

Fracisco Alcantud Marín

Director del Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP)

Catedrático de Psicología Evolutiva y Educación

ANEXO 2: AUTORIZACIÓN DEL PARTICIPANTE



Desde la **Unidad de Investigación Acceso del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València**, se están llevando a cabo un estudio sobre resiliencia y adaptación en familias de niños con **Trastornos del Espectro Autista (TEA)** o **Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)**, que nos ayudarán a conocer mejor la adaptación de las familias al problema del niño y al centro al que acude.

A través de este documento, le solicitamos su participación en esta investigación y su autorización para registrar la información recogida en esta encuesta con fines exclusivos de investigación, no quedando almacenada la información en ningún archivo más tiempo del necesario para obtener los resultados. La información recogida solo será tratada de manera anónima y globalmente, en términos estadísticos y con fines de investigación.

La participación es voluntaria y tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. Asimismo, podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición al tratamiento de sus datos mediante escrito, adjuntando un documento identificativo, ante U.I. ACCESO, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Avd. Blasco Ibañez, 21. 46010, Valencia. Teléfono: 963864296 (ext. 64296). Fax: 963864758. Correo electrónico: uiacceso@uv.es

Las conclusiones del proyecto estarán a su disposición si así lo solicita. La cumplimentación del cuestionario supone la aceptación de los términos aquí expuestos.

Agradeciendo de antemano su colaboración, le saluda atentamente,

Fracisco Alcantud Marín

Director del Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP)

Catedrático de Psicología Evolutiva y Educación

ANEXO 3: CUADERNILLO DE CUESTIONARIOS DE EVALUACIÓN



CUESTIONARIO PARA PADRES Y MADRES

Le pedimos, por favor, que **conteste a todas las preguntas** de este cuestionario, que consta de 7 páginas, incluyendo ésta. Puede hacer alguna pausa y continuar. Solo le llevará unos minutos y su aportación es muy importante para seguir avanzando en la investigación en calidad de vida de familias como la suya.

Escriba su fecha de nacimiento en el formato DD/MM/AA:	
--	--

Nombre del niño/a:	
Parentesco:	1. Madre 2. Padre 3. Tutor/a 4. Otro familiar: _____
Centro al que acude actualmente:	

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Por favor, rodee con un círculo el número de la opción que corresponda a la pregunta o, en su caso, escriba la respuesta solicitada:

DATOS SOBRE USTED	
1. Género:	1. Mujer 2. Varón
2. Edad:	
3. Nivel educativo:	1. Sin estudios 2. Estudios primarios/básicos 3. Est. medios 4. Est. superiores
4. Nivel económico/ ingresos:	1. Sin ingresos 2. Nivel bajo 3. Nivel medio-bajo 4. Nivel medio 5. Nivel medio-alto 6. Nivel alto
5. Ocupación:	1. No trabaja 2. Ama de casa 3. Trabaja a tiempo parcial 4. Trabaja a tiempo completo 5. Pensionista/Jubilado 6. Otro: _____
6. ¿Tiene que viajar frecuentemente por motivos laborales?	1. Sí 2. No
7. Entorno donde vive:	1. Urbano 2. Zona residencial 3. Rural 4. Otros: _____
8. Estado civil:	1. Casado/a 2. Soltero/a 3. Vive en pareja o pareja de hecho 4. Separado/a o Divorciado/a 5. Viudo/a
DATOS SOBRE LA FAMILIA	
9. Estructura de la familia:	1. Nuclear (dos progenitores e hijo/s en el hogar) 2. Extensa (abuelos, tíos u otros en el hogar) ¿Quién? _____ 3. Monoparental (un solo progenitor e hijo/s en el hogar) 4. Reconstituída (con hijos de relaciones anteriores) 5. Otra: ¿Cuál? _____
10. Número de hijos que conviven en el hogar:	
11. Antecedentes de trastornos del desarrollo en la familia:	1. Sí 2. No
DATOS SOBRE EL NIÑO/A	
12. Diagnóstico del niño/a:	1. TEA o TGD 2. Sospecha de TEA o TGD 3. Ninguno 4. Otro: _____
13. Fecha de nacimiento del niño/a:	
14. Género del niño/a:	1. Mujer 2. Varón
15. ¿Recibió otros tratamientos anteriores o acudió a otros centros?	1. Sí. ¿Cuál? _____ 2. No
16. ¿Desde cuándo acude su hijo/a al centro actual? (mes/año)	_____
17. ¿Qué gravedad tienen para usted los problemas de desarrollo de su hijo/a?	1. Ninguna 2. Poca 3. Moderada 4. Mucha

Rodee con un círculo el número de la opción elegida en función de su grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación, en esta escala de 7 puntos desde *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*.

¿Qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con estas frases?	Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Cuando hago planes los llevo a cabo.	1	2	3	4	5	6	7
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro.	1	2	3	4	5	6	7
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros.	1	2	3	4	5	6	7
4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí.	1	2	3	4	5	6	7
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo.	1	2	3	4	5	6	7
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Habitualmente tomo las cosas con calma.	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy amigo/a de mí mismo/a.	1	2	3	4	5	6	7
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Soy determinado/a.	1	2	3	4	5	6	7
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.	1	2	3	4	5	6	7
12. Tomo las cosas una a una.	1	2	3	4	5	6	7
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Tengo autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7
15. Mantengo interés en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Usualmente puedo encontrar algo de qué reírme.	1	2	3	4	5	6	7
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.	1	2	3	4	5	6	7
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi vida tiene sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.	1	2	3	4	5	6	7
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto.	1	2	3	4	5	6	7

Al contestar las siguientes preguntas piense en lo que le preocupa más de su niño/a. Rodee el número elegido en función del grado de acuerdo o desacuerdo, siguiendo la siguiente escala de 5 puntos:

1	2	3	4	5
<i>Muy en desacuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>No estoy seguro/a</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>Muy de acuerdo</i>

1. Muchas veces siento que no puedo manejar la situación muy bien.	1 2 3 4 5
2. Me encuentro dando más de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo/a que lo que esperaba.	1 2 3 4 5
3. Me encuentro atrapado con las responsabilidades de ser padre/madre.	1 2 3 4 5
4. Desde que mi hijo/a nació no he podido hacer cosas nuevas y diferentes.	1 2 3 4 5
5. Desde que tuve a mi hijo/a descubrí que no puedo hacer las cosas que desearía.	1 2 3 4 5
6. No estoy contento/a con la ropa que me compré la última vez.	1 2 3 4 5
7. Hay muchas cosas que me molestan acerca de mi vida.	1 2 3 4 5
8. Tener un hijo/a ha causado más problemas de lo que esperaba en la relación con mi pareja.	1 2 3 4 5
9. Me siento solo/a y sin amigos/as.	1 2 3 4 5
10. Cuando voy a una fiesta normalmente no espero divertirme.	1 2 3 4 5
11. No estoy tan interesado/a en la gente como antes acostumbraba a estar.	1 2 3 4 5
12. No disfruto tanto las cosas como antes.	1 2 3 4 5
13. Mi hijo/a casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	1 2 3 4 5
14. Casi siempre siento que mi hijo/a no me quiere y no quiere estar cerca de mí.	1 2 3 4 5
15. Mi hijo/a me sonríe mucho menos de lo que esperaba.	1 2 3 4 5
16. Cuando yo hago algo para mi hijo/a, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	1 2 3 4 5
17. Generalmente, mi hijo/a no se ríe mientras juega.	1 2 3 4 5
18. Mi hijo/a no parece aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños.	1 2 3 4 5
19. Mi hijo/a no parece sonreír tanto como los otros niños.	1 2 3 4 5
20. Mi hijo/a no puede hacer tantas cosas como yo esperaba.	1 2 3 4 5
21. Mi hijo/a tarda mucho y se le hace difícil acostumbrarse a cosas nuevas.	1 2 3 4 5
23. Yo esperaba tener una relación más cercana y amorosa con mi hijo/a que la que tengo.	1 2 3 4 5
24. Algunas veces, mi hijo/a hace cosas que me molestan, por el mero hecho de ser malo.	1 2 3 4 5
25. Mi hijo/a parece llorar y encapricharse más a menudo que la mayoría de los niños.	1 2 3 4 5
26. Mi hijo/a generalmente se despierta de mal humor.	1 2 3 4 5
27. Yo siento que mi hijo/a es muy malhumorado y se enfada fácilmente.	1 2 3 4 5
28. Mi hijo/a hace algunas cosas que me molestan bastante.	1 2 3 4 5
29. Mi hijo/a responde con un carácter muy fuerte.	1 2 3 4 5
30. Mi hijo/a se enfada fácilmente por la menor cosa.	1 2 3 4 5
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	1 2 3 4 5
34. Hay algunas cosas que mi hijo/a hace que realmente me molestan mucho.	1 2 3 4 5
35. Mi hijo/a ha sido más problema de lo que yo esperaba.	1 2 3 4 5
36. Mi hijo/a me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	1 2 3 4 5

En las 3 últimas preguntas, elija su respuesta entre las opciones dadas. Rodee con un círculo el número elegido.

22. Siento que yo: 1. no soy muy buen/a padre/madre. 2. soy una persona que tiene alguna dificultad siendo padre/madre. 3. soy un/a padre/madre promedio. 4. soy mejor que un/a padre/madre promedio. 5. soy muy buen/a padre/madre.
32. He notado que cuando le pido a mi hijo/a que haga algo o que pare de hacer algo es: 1. mucho más difícil de lo que yo esperaba. 2. algo más difícil de lo que yo esperaba. 3. igual a lo que yo esperaba. 4. algo más fácil de lo que yo esperaba. 5. mucho más fácil de lo que yo esperaba.
33. Piense cuidadosamente y cuente el número de cosas que su hijo/a hace que le molestan. <i>Por ejemplo:</i> pierde el tiempo, no escucha, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, se queja, etc. 1. Diez o más 2. Ocho o nueve 3. Seis o siete 4. Cuatro o cinco 5. De una a tres

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija la respuesta que mejor refleje su situación entre 5 opciones, desde *Mucho menos de lo que deseo* a *Tanto como deseo*. Rodee con un círculo el número de la opción elegida.

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares.	1	2	3	4	5
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	1	2	3	4	5
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	1	2	3	4	5
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	1	2	3	4	5
5.- Recibo amor y afecto.	1	2	3	4	5
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas laborales o domésticos.	1	2	3	4	5
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	1	2	3	4	5
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	1	2	3	4	5
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	1	2	3	4	5
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	1	2	3	4	5
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número de la opción elegida según una escala de frecuencia de 5 opciones que van desde *Casi nunca* a *Casi siempre*, en función de lo que ocurre EN SU FAMILIA.

	Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nos pedimos ayuda los unos a los otros	1	2	3	4	5
2. Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.	1	2	3	4	5
3. Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.	1	2	3	4	5
4. En nuestra familia mandan varias personas.	1	2	3	4	5
5. Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.	1	2	3	4	5
6. Nos sentimos muy unidos entre nosotros.	1	2	3	4	5
7. Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.	1	2	3	4	5
8. En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.	1	2	3	4	5
9. En nuestra familia tenemos diversas formas de solucionar problemas.	1	2	3	4	5
10. A todos nos gusta emplear el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	1	2	3	4	5
11. Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.	1	2	3	4	5
12. Las normas cambian en nuestra familia.	1	2	3	4	5
13. Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.	1	2	3	4	5
14. Intercambiamos las responsabilidades (tareas y obligaciones) de la casa.	1	2	3	4	5
15. Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.	1	2	3	4	5
16. Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.	1	2	3	4	5

Elija la respuesta que mejor refleje su grado de acuerdo con la frase entre las 6 opciones, que forman una escala que va desde *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*. Rodee con un círculo el número de la opción elegida.

	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Un poco en desacuerdo	Un poco de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente	1	2	3	4	5	6
2. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida	1	2	3	4	5	6
3. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
4. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones	1	2	3	4	5	6
5. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general	1	2	3	4	5	6
6. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos	1	2	3	4	5	6

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función de su grado de acuerdo con la frase, en una escala de 5 puntos que va de *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*.

	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo	
1. La mayoría de aspectos de mi vida son como quiero que sean.	1	2	3	4	5
2. Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes.	1	2	3	4	5
3. Estoy satisfecho con mi vida.	1	2	3	4	5
4. Si pudiera vivir mi vida otra vez, la repetiría tal y como ha sido.	1	2	3	4	5
5. Las circunstancias de mi vida son buenas.	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función de su grado de acuerdo con la frase, en una escala de 4 puntos que va de *Definitivamente falso* a *Definitivamente verdadero*.

	Definitivamente falso	Falso la mayoría de las veces	Verdadero la mayoría de las veces	Definitivamente verdadero
1. Puedo pensar en muchas salidas cuando me atasco.	1	2	3	4
2. Persigo mis objetivos enérgicamente.	1	2	3	4
3. Mis experiencias pasadas me han preparado bien para mi futuro.	1	2	3	4
4. Hay muchas maneras de solucionar un problema.	1	2	3	4
5. He tenido bastante éxito en la vida.	1	2	3	4
6. Puedo pensar en muchas formas de conseguir las cosas que en mi vida son importantes para mí.	1	2	3	4
7. Consigo los objetivos que me propongo.	1	2	3	4
8. Incluso cuando los demás se desaniman, yo sé que puedo encontrar una forma de solucionar un problema.	1	2	3	4

**YA HA TERMINADO
MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

ANEXO COMPLEMENTARIO

Dada la extensión de algunos anexos sobre análisis estadísticos se adjuntan en formato CD en un anexo complementario que incluye:

1. Output del Análisis Factorial Confirmatorio
2. Output de los MANCOVA
3. Output del Path Analysis

ÍNDICES DE TABLAS Y FIGURAS

Índice de tablas

Tabla 1: Principales instrumentos de evaluación de la resiliencia en adultos.....	96
Tabla 2: Distribución inicial de participantes por centro y trastorno.....	120
Tabla 3: Distribución final de participantes por tipo de centro y diagnóstico.....	121
Tabla 4: Descripción de la muestra según género y edad.....	122
Tabla 5: Estadísticos descriptivos según el recurso al que acuden.....	124
Tabla 6: Prueba F según recurso al que acuden.....	124
Tabla 7: Contraste a posteriori de Sheffe.....	125
Tabla 8: Estadísticos descriptivos por diagnóstico del niño.....	126
Tabla 9: Prueba F por diagnóstico del niño.....	126
Tabla 10: Contraste a posteriori de Scheffe.....	127
Tabla 11: Estadísticos descriptivos por gravedad percibida.....	129
Tabla 12: Prueba F por gravedad percibida.....	129
Tabla 13: Estadísticos descriptivos por edad del niño.....	131
Tabla 14: Prueba F por edad del niño.....	131
Tabla 15: Estadísticos descriptivos de los ítems.....	134
Tabla 16: Porcentaje de respuestas a los ítems.....	135
Tabla 17: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach.....	136
Tabla 18: Estadística total del elemento.....	137
Tabla 19: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Confianza ..	138
Tabla 20: Estadística total del elemento para Confianza.....	139
Tabla 21: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Significado	139
Tabla 22: Estadística total del elemento para Significado.....	140
Tabla 23: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Ecuanimidad.....	140
Tabla 24: Estadística total del elemento para Ecuanimidad.....	141
Tabla 25: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Perseverancia.....	141

Tabla 26: Estadística total del elemento para Perseverancia	142
Tabla 27: Estadístico de fiabilidad Alfa de Cronbach para Soledad.....	142
Tabla 28: Estadística total del elemento para Soledad.....	143
Tabla 29: Carga de ítems en cada factor en estudio factorial de Wagnild y Young (1993).....	145
Tabla 30: Pruebas KMO y Bartlett	147
Tabla 31: Saturaciones factoriales del análisis factorial confirmatorio de la Escala de Resiliencia (RS)	148
Tabla 32: Correlaciones entre los factores de Escala de Resiliencia (RS)	148
Tabla 33: ANOVA de continuación Diagnóstico sobre 5 dimensiones.	150
Tabla 34: Estadísticos descriptivos de variables del estudio	152
Tabla 35: Matriz de correlaciones entre variables del estudio y factores	153

Índice de figuras

Figura 1: Modelo de resiliencia de Walsh (1998; 2003).....	30
Figura 2: Balanza de la vulnerabilidad (adaptado de Delage, 2010)	32
Figura 3: Modelo de intervención de Guralnick	87
Figura 4: Análisis factorial confirmatorio puesto a prueba.....	115
Figura 5: Path analysis puesto a prueba.....	118
Figura 6: Media en RS en función del recurso al que acuden.....	125
Figura 7: Media en RS en función del diagnóstico.....	127
Figura 8: Histograma con la distribución total de las puntuaciones en RS	128
Figura 9: Media en RS en función de la gravedad percibida	130
Figura 10: Media en RS en función de la edad del niño	132
Figura 11: Relación entre estrés y factores protectores	166
Figura 12: Modelo explicativo de la resiliencia puesto a prueba.....	168