



**ACERCAR LA RESILIENCIA A PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON  
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

Autora: Génesis Geraldine González Vicent

Tutora académica: Ángela Torbay Betancor

Trabajo de Fin de Grado de Psicología.

Facultad de Ciencias De la Salud.

Sección de Psicología y Logopedia.

Universidad de La Laguna.

Curso académico: 2017-2018.

Grupo 8. Psicología Evolutiva y de la Educación I

## **RESUMEN**

Este trabajo presenta una propuesta de intervención para acercar la perspectiva de la resiliencia a padres y madres de niños/as con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Se priorizará a familias que acaban de recibir un diagnóstico ya que según bibliografía consultada es un momento de impacto. También se dirigirá a familias que no han sabido cómo afrontar y adaptarse a esta situación. El diseño de esta intervención se fundamenta en el enfoque de la resiliencia a través de dos fuentes: la revisión teórica sobre resiliencia y autismo, y una entrevista semiestructurada basada en este enfoque realizada a padres y madres resilientes de niños/as con TEA. Los resultados de la entrevista a las familias muestran que han utilizado estrategias resilientes incluidas en los factores protectores personales, relacionales y comunitarios, tales como: buscar un nuevo sentido de vida (factor personal), no excluirse de la red social (factor relacional), cambio de conciencia (factor comunitario). Esta intervención fomentará una perspectiva positiva basada en las fortalezas más que en las debilidades.

**Palabras clave:** Trastornos del Espectro Autista, resiliencia, familia, intervención.

## **ABSTRACT**

This work presents a proposal intervention to bring the perspective of resilience to parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD). Priority will be given to families who have just received a diagnosis because according to the consulted bibliography, it is a moment of impact. It will also be directed to families who have not known how to face and adapt to this situation. The design of this intervention is based on the resilience approach through two sources: the theoretical review on resilience and autism, and a semi-structured interview based on this approach made to resilient parents with children with ASD. The results of the interview with families show that they have used resilient strategies included in personal, relational and community protective factors, such as: seeking a new sense of life (personal factor), not excluding oneself from the social network (relational factor), change of consciousness (community factor). This intervention will encourage a positive perspective based on strengths rather than weaknesses.

**Key words:** Autism Spectrum Disorders, resilience, family, intervention.

## ÍNDICE

• <b>RESUMEN</b> .....	2
• <b>MARCO TEÓRICO</b> .....	4
Prólogo.....	4
Introducción y breve justificación de la intervención y del tipo de programa.....	4
Objetivos.....	10
• <b>MÉTODO</b> .....	11
Participantes.....	11
Instrumentos y materiales.....	11
Resultados de la entrevista.....	13
Desarrollo del programa de intervención.....	17
Descripción.....	17
Contenido y actividades de cada una de las sesiones.....	18
Temporalización.....	20
Diseño de la evaluación de la intervención.....	20
• <b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b> .....	21
• <b>REFERENCIAS</b> .....	23
• <b>ANEXOS</b> .....	25

## MARCO TEÓRICO

### **Prólogo:**

*Este trabajo surge de la motivación de la autora por conocer el papel de la resiliencia en aquellas familias que se adaptan y conviven con un hijo/a con TEA (Trastorno del Espectro Autista). El hecho de que alguna familia sea capaz de llevar el diagnóstico de su hijo/a de forma extraordinaria, superando todos los obstáculos, es algo que para mí implica valor y fortaleza. Por ello, con este trabajo también se pretende dar significado a esas familias con las que se contó para realizar la investigación. Mostrarles que lo que han hecho y lo que siguen haciendo hoy para afrontar esta gran experiencia de vida, puede ayudar a otros que están en su misma situación, se merecen ser valorados y apoyados por el hecho de ser padres y madres corajes.*

### **Introducción y breve justificación de la intervención y del tipo de programa:**

El objetivo central de este trabajo es proponer pautas y estrategias para potenciar o fomentar la resiliencia en padres y madres de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Muchas de estas familias se enfrentan a unas conductas y relaciones afectivas con sus hijos e hijas que no entienden, que intentan justificar de algún modo, y que muchas veces los profesionales no dan respuesta a sus dudas y temores (Rea Amaya y Tomasini, 2017).

Padres y madres buscan incansable y desesperadamente algo o alguien que los ayude a cómo entender a sus hijos. Esta incertidumbre puede durar años y en este proceso muchas familias se arman de valor para afrontar la realidad diferente de su hijo/a. Sin embargo, otras no encuentran el camino y se desgasta la relación de pareja, pierden el control en la educación por no saber cómo reaccionar a las acciones (Rea Amaya y Tomasini, 2017). Este motivo nos ha llevado a pensar que estas familias necesitan apoyo, escucha o una guía de qué y cómo afrontar la situación.

Con este motivo, se presenta un trabajo donde se aporta un enfoque que dará repuesta a la realidad de estas familias, para fortalecerlas y encontrar un sentido a su adversidad, buscando fortalezas en su entorno. Estas dimensiones que queremos promover son las que fundamentan el enfoque de la resiliencia, que pasamos a comentar.

El enfoque de la resiliencia puede ser aplicado en distintos contextos, realidad o tipo de adversidades. Así, parece relevante acercarnos a este enfoque para crear pautas y estrategias a las familias que tienen algún miembro con Trastorno del Espectro Autista.

Suárez Ojeda (2004), considera que la resiliencia es un proceso dinámico, esto significa que a lo largo de la vida pasamos por circunstancias desfavorables que nos llevan a pasar por momentos complicados centrado en adversidades. Pero llega un momento en el que se da un proceso de transformación que lleva a mirar esas situaciones adversas de distinta forma. Es decir, la idea que aporta la resiliencia es que puedes transformar los momentos negativos que se están atravesando en momentos más positivos. Además, cada persona se adapta y afronta las situaciones difíciles de distinta forma y mediante distintos métodos. Por ello, se pretende conocer sobre el tema principal del trabajo mediante distintas perspectivas, con el fin de dar a conocer pautas y estrategias adecuadas a esta población.

Una de las primeras personas que hablaron de resiliencia fue la autora Grotberg (1997), que entiende por resiliencia la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. La resiliencia, por tanto, es una forma de hacer frente y superar situaciones problemáticas, saliendo fortalecidos y transformados por la experiencia.

Poillpot (2004, p.11), en el libro de Cyrulnik *El realismo de la esperanza*, menciona que “todos conocemos niños, adolescentes o familias que, al verse enfrentadas a las adversidades de la existencia, consiguen resistir y adaptarse, construyéndose incluso una vida dinámica y satisfactoria”, es decir, que es cierto que las personas somos capaces de tomar una nueva perspectiva de vida ante aquellas situaciones que suponen un conflicto para nuestra vida.

La resiliencia se fundamenta en factores protectores que facilitan la adaptación positiva a las adversidades, y pueden referirse no solo a características de la propia persona, sino de su familia o del propio entorno (Wong, Fong y Lam, 2015).

Por su parte, Suárez Ojeda (2002), menciona que hay factores individuales de resiliencia, tales como: la autoestima, la creatividad, el sentido del humor, el optimismo, el temperamento alegre y la confianza en las propias capacidades. También hay factores relacionales surgidos de la interacción con las personas cercanas, estos son: el apoyo de los otros, la familia, sentirse comprendido por todos y compartir experiencias (Suárez Ojeda y

Melillo, 2002). Por último, se han identificado factores protectores generados de las comunidades, mediante sus propias condiciones y valores, estos son: la autoestima colectiva, la identidad cultural, el humor social y la honestidad estatal (Suárez Ojeda y Melillo, 2002).

Boris Cyrulnik plantea algunas características personales como son: la aptitud para las relaciones, la iniciativa, la creatividad, el humor o el sentido moral y religioso; y características relacionales como el apoyo de personas del entorno (Cyrulnik, Tomkiewicz, Guérnard, Vanistendael y Manciaux, 2004).

Por otro lado, Oñate y Calvete (2017), han encontrado en su investigación que los cuidadores de personas con discapacidad intelectual presentan recursos internos asociados a la resiliencia, tales como: la aceptación, el auto-cuidado y la auto-amabilidad, el ocio, vivir el presente, la toma de perspectiva, el afrontamiento activo, la positividad, el sentido del humor y las ocupaciones fuera del hogar; además, presentan recursos externos asociados a la resiliencia, tales como: el apoyo formal, el apoyo informal, conocer y sentir que existen otros familiares que están pasando por una situación similar y los recursos económicos. Estas autoras han definido tanto características personales y relacionales como hemos mencionado anteriormente.

Destacamos de las autoras, Oñate y Calvete (2017) que la resiliencia no es un término invariable, como hemos abordado al inicio, sino que es el resultado de un proceso que puede ser desarrollado y que puede cambiar en el tiempo (Luthar et al., 2000). Se considera que la resiliencia no solo permite a los familiares gestionar el estrés y superar numerosos obstáculos, sino que potencia las fortalezas y capacidades de superación de la persona discapacitada a través de los cuidadores (Rolland y Walsh, 2006). Estos resultados revelan que la resiliencia es un factor fundamental que puede ser utilizado para adaptarse al hecho de tener un hijo/a con alguna discapacidad.

Asimismo, Anzola (2003), en una investigación sobre la resiliencia como factor de protección, demostró que un programa realizado para promover la resiliencia en jóvenes provenientes de entornos de pobreza en el contexto educativo, ha desarrollado nuevos mecanismos de superación personal y adaptación escolar al ofrecerles nuevas condiciones educativas, después de haber realizado dicho programa. Por lo tanto, podemos concluir que promover estrategias resilientes es favorable en diferentes contextos y adversidades.

El otro constructo que centra este trabajo, es lo que se entiende por Trastorno del Espectro Autista (TEA). Según algunos autores, el TEA se puede diagnosticar de forma fiable alrededor de los 24 meses de edad, pero la edad media del primer diagnóstico se hace a partir de los 4 años (Miodovnik, Harstad, Sideridis y Huntington, 2017).

A lo largo del tiempo, lo que se conoce como “autismo” ha cambiado. En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (APA, 2002), el autismo se encuentra dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Algunas características del Trastorno Autista según el DSM-IV son: el desarrollo anormal de la interacción y comunicación social, afectación de los comportamientos no verbales (por ejemplo, el contacto ocular), falta de búsqueda espontánea de disfrutes, retraso del lenguaje hablado, patrones de comportamientos estereotipados, pueden alterarse ante cambios en el ambiente y las alteraciones deben manifestarse antes de los 3 años de edad en al menos una de las áreas específicas.

Sin embargo, hoy en día, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-V (APA, 2013), el Trastorno Autista se incluye dentro de los Trastornos del neurodesarrollo (manifestados de forma precoz en el desarrollo), y pasa a denominarse como Trastornos del Espectro Autista (TEA), unificando los demás subtipos del TGD. En este caso, dicho trastorno se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos y patrones de conductas de tipo restrictivo o repetitivo (APA, 2013).

Recientemente, se han realizado diversas investigaciones que han cuestionado al DSM-V, por su forma de inclusión de algunos Trastornos en Espectros o categorías (Sandín, 2013). La discusión se centra en la sustitución del grupo dedicado a la infancia y adolescencia, por un nuevo grupo llamado, Trastornos del Neurodesarrollo, sugiriendo que la unificación en el concepto de “Espectro” es más correcto que usar la clasificación de trastornos generales del desarrollo manifestados como trastornos diferentes (Trastorno Autista, Síndrome de Rett, etc), (Sandín, 2013). Así, se considera que estos cambios podrían dar lugar a un incremento de diagnósticos dando lugar a confusiones sobre los trastornos mentales.

El presente trabajo va más allá de la clasificación o polémica. Creemos que el interés está en las personas, no en la forma de denominarlas. Por tanto, centramos este TFG en las familias que han gestionado y entendido a sus hijos/as diferentes con mirada positiva, para

extraer de ellas factores protectores y promoverlos a otras familias que están atravesando un diagnóstico reciente y no saben cómo entender esta nueva etapa de sus vidas. Por esto, el fin de esta investigación se centra en conocer aquellas estrategias que han utilizado y que utilizan, hoy en día, familias con niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), para adaptarse al reto que supone este hecho.

En la línea presentada, se han expuesto algunos de los trabajos que muestran la eficiencia de la resiliencia como factor protector y que exponen el efecto positivo que supone el hecho de promover la resiliencia en diversos contextos y poblaciones (Anzola, 2003; Cyrulnik et al., 2004; Luthar et al.2000; Oñate y Calvete, 2007; Rolland y Walsh, 2006).

Se expondrán a continuación, trabajos que muestran la importancia de la resiliencia y sus dimensiones protectoras como forma de vida y de ayuda en la adaptación y afrontamiento, en familias con hijos que presentan un diagnóstico de TEA.

Los resultados de la investigación de Jiménez (2016), muestran que son importantes tanto los factores protectores familiares como relacionales y sociales en la adaptación al TEA; el hecho de presentar un diagnóstico de este tipo, es algo que genera un gran impacto emocional, esto supone estrés y dificultades para adaptarse a la nueva situación, y es entonces cuando en la familia se producen distintas estrategias que pueden ser la solución a la superación de la situación.

Queda demostrado que si la familia tiene una idea de sus potencialidades y no de sus déficits, favorecerá la interacción entre el niño, sus padres y el entorno en el que vive. Jiménez (2016), considera fundamental promover la resiliencia, e intervenir en el desarrollo de las habilidades y capacidades de afrontamiento. Además, es importante trabajar en la red social de los padres (familia, amigos, vecinos, grupos de apoyos, asociaciones) con el fin de que estos se sientan apoyados.

Según Walsh (2003), las características personales, la familia, la comunidad, la sociedad y la cultura, son sistemas que sirven para promover la resiliencia ante traumas. Interviniendo en estos aspectos, se puede llegar a promocionar y potenciar la resiliencia en aquellos padres y madres que lo necesiten.

Por otro lado, para llegar a tener un nivel alto de resiliencia, es necesario trabajar para producir cambios en la nueva vida que se tiene, puesto que antes de la adversidad la vida es



muy diferente (Delage, 2010). En este caso, se debe adaptar la nueva vida al hecho de tener un hijo/a con un trastorno del desarrollo. Delage (2010), considera una serie de características que debe tener una familia para ser resiliente:

- Creencia en la familia que se puede superar el problema.
- Posibilidad de tener control de la situación.
- Seguridad, gracias a las relaciones en la familia y con el entorno.
- Ética relacional, solidaridad entre los miembros.
- Dimensión espiritual en la familia.
- Capacidad de mentalización de la familia.

No todas las características mencionadas, deben estar presentes a la vez, sino que el hecho de tener alguna de estas, ya hace que la familia de un paso más hacia la resiliencia.

Estas características nos revelan importantes puntos que deben ser tratados en la intervención que se plantea en este trabajo, para lograr la capacidad de afrontamiento y adaptación ante un diagnóstico de TEA.

Tal y como observamos en la investigación de Jiménez (2016), es imprescindible tratar desde un primer momento a los padres de los niños/as, ya que si no saben cómo se debe actuar, y se ven superados, será más difícil ayudar a los hijos/as. Por tanto, las familias deben estar preparadas psicológicamente y físicamente para ayudarlos. Es importante, trabajar en las características de los adultos, desde la formación en conocimientos sobre el TEA, la salud, los sentimientos, los valores y la cultura que se tenga, ya que está demostrado que un mayor nivel en estos aspectos, puede facilitar la adaptación. Añadido a esto, es fundamental mantener una vida social activa fuera del entorno familiar del niño/a con TEA, y la participación en organizaciones que ayuden a conocer más sobre los trastornos del espectro autista.

Por otro lado, Jiménez (2016) afirma:

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. (p.83)

Podemos concluir que “la resiliencia nos invita a dar un valor positivo a nuestra forma de ver al otro, a modificar nuestras prácticas, tal vez a observar mejor, a definir y a utilizar los recursos propios de aquellos a quienes ayudamos o que nos han sido confiados” (Cyrulnik et al., 2004, p.12). Por lo tanto, promover y fomentar la resiliencia en esta población, se considera importante tanto para la aceptación de un diagnóstico reciente o para aprender a afrontar este hecho de forma más positiva y esperanzadora.

Así pues, se debe apoyar a las familias proporcionándoles conocimientos sobre el TEA, estrategias para potenciar la fortaleza y confianza a nivel individual y grupal, cómo interactuar con los niños/a, diversas formas sobre cómo actuar ante alguna problemática o conducta desadaptativa, entre otros aspectos.

Por todo lo plantado, el objetivo del presente trabajo es buscar pautas y estrategias resilientes en padres y madres de niños/as con algún Trastorno del Espectro Autista que tengan recursos resilientes, y nos puedan proporcionar las bases para una propuesta de intervención hacia familias que carecen de esta mirada resiliente.

## **Objetivos**

**Objetivo general:** crear un programa de intervención para proporcionar herramientas que promuevan estrategias o pautas resilientes dirigidas a padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista, que acaban de recibir su diagnóstico o que no saben cómo afrontar la situación, basado en entrevistas a padres y madres que han sido resilientes en la experiencia con sus hijos e hijas con TEA.

### **Objetivos específicos para la búsqueda de estrategias en familias resilientes:**

- Conocer la capacidad de transformación de los padres y madres que hemos entrevistado tras el diagnóstico de TEA.
- Conocer las estrategias o pautas resilientes de estas familias que han construido una relación resiliente con sus hijos, para aplicarlos en el programa propuesto.

**Objetivos específicos para la propuesta de pautas resilientes:**

- Aumentar la perspectiva positiva de padres y madres de niños/as con dificultades.
- Promover la resiliencia para mejorar la calidad de vida de padres y madres de niños con dificultades.

**MÉTODO****Participantes:**

Se contó con 8 padres y madres de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista; seis de ellos son madres y dos son padres. Con edades comprendidas entre 36 a 54 años de edad. La mayoría de ellos presentan estudios universitarios o superiores (6 participantes), y el resto tienen un nivel de estudios medio (ESO y Bachillerato). Todos presentan una situación laboral activa, estando empleados en distintos ámbitos.

La información aportada por dichos participantes muestra que la edad aproximada de diagnóstico de los niños/as es menor a los dos años y medio, exceptuando a un caso en el cual el diagnóstico fue tardío (6 años). Cuatro de estos son chicas y cuatro son chicos. La edad de los hijos/as está comprendida entre los 2 años y 11 meses, hasta los 25 años.

**Instrumentos y materiales:**

Se utilizaron dos vías de recogida de información para llegar a proponer pautas y estrategias resilientes:

Por un lado, se hizo una revisión bibliográfica que recoge aquellos factores protectores que pueden promover resiliencia en distintos contextos. Se usaron referencias de distintos autores, a través de artículos científicos, tesis doctorales, libros sobre resiliencia y sobre el TEA, a la vez que se recopiló información de otros programas de intervención que sirvieran como apoyo a esta investigación.

Y por otro lado, se elaboró una entrevista semiestructurada sobre resiliencia, basada en *la entrevista abierta de Resiliencia “Cuéntame”* (Grupo de Investigación IPSE: Intervención Psicoeducativa en contextos no convencionales y de riesgo, 2006. Facultad de Psicología, La Laguna), diseñada para medir el potencial de resiliencia en poblaciones de

riesgo, evaluando a partir de 27 preguntas, los tres pilares que defiende el enfoque: Factores Personales, Relacionales y Comunitarios.

La entrevista que se utilizó para el presente trabajo mide los mismos factores protectores que la entrevista *Cuéntame*, solo se diferencia en que se han descartado tres factores personales (Altruismo, Valores personales, Autoría y protagonismo), un factor relacional (Vínculos significativos) y se ha transformado el factor comunitario “Acogida comunitaria” en dos factores (Implicación de la sociedad y Percepción de los otros). Esta entrevista se estructura de la siguiente forma:

- Factores protectores personales:
  1. Dotar de sentido a la adversidad.
  2. Capacidad de reflexión-Perspectiva positiva.
  3. Creatividad-Sentido del humor.
- Factores protectores relacionales:
  1. Apoyo familiar.
  2. Apoyo de amigos.
  3. Apoyo de técnicos.
- Factores protectores comunitarios:
  1. Implicación de la sociedad.
  2. Percepción de los otros.

La entrevista utilizada en este TFG cuenta con 25 preguntas, de las cuales 23 son ítems distribuidos de la siguiente forma: 7 ítems en los factores personales, 9 ítems en los factores relacionales y 7 ítems en los factores comunitarios. Finalmente se han añadido 2 preguntas que pueden recoger aspectos resilientes que nos ayuden a diseñar nuestro programa. La primera es referente a consejos que darían ellos a personas que estén pasando por la misma situación que ellos afrontaron, y la segunda trata sobre si consideran que el trato de la sociedad hacia familias con niños de otros colectivos como el Síndrome de Down es diferente al de familias con niños/as autistas.

La recogida de información se realizó mediante vía electrónica (teléfono móvil y correo electrónico) y formato impreso en papel. Algunas de las entrevistas se realizaron en persona con las familias.

### Resultados de la entrevista:

En la tabla siguiente (*Tabla 1.*) se muestran los resultados obtenidos de la entrevista empleada para la búsqueda de estrategias resilientes en familias con hijos/as con TEA. Además, se añade el número de muestra que mencionó cada estrategia (n=)

*Tabla 1. Estrategias resilientes extraídas de la entrevista.*

<b>FACTORES PERSONALES</b>	<b>Perspectiva positiva y capacidad de reflexión</b>	a. Ver las situaciones como enseñanza de vida. n=7
		b. Valorar y entender las diferencias. n=5
		c. Ser flexibles. n=5
<b>FACTORES PERSONALES</b>	<b>Perspectiva positiva y capacidad de reflexión</b>	d. Buscar un nuevo sentido de vida. n=8
		a. Valorar los momentos difíciles como positivos. n=5
		b. Aprender de las adversidades. n=7
	<b>Creatividad y sentido del humor</b>	c. Tener fuerza interior. n=5
		d. No frustrarse. n=4
		e. Buscar experiencias de otras familias. n=6
<b>FACTORES PERSONALES</b>	<b>Creatividad y sentido del humor</b>	f. Disfrutar de la vida. n=7
		a. Definir la propia vida como una comedia o un drama. n=8
		b. Vivir con humor. n=7
		c. Reírse. n=6
<b>FACTORES PERSONALES</b>	<b>Creatividad y sentido del humor</b>	d. Hacer actividades divertidas. n=5

---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Dejarse apoyar y apoyarse con la familia. n=8</li> <li>b. Ayuda económica. n=3</li> <li>c. Apoyarse en los hijos/as. n=7</li> <li>d. Salir de excursiones familiares. n=6</li> </ul>
	<b>Apoyo familiar</b>	
<b>FACTORES RELACIONALES</b>	<b>Apoyo de amigos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. No excluirse de la vida social. n=8</li> <li>b. Permanecer unidos. n=5</li> <li>c. Dejarse dar ánimos. n=5</li> <li>d. Hacer actividades en grupo. n=5</li> </ul>
	<b>Apoyo de técnicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Búsqueda de terapia psicológica. n=8</li> <li>b. Buscar asesoramiento sobre cómo afrontar el diagnóstico. n=6</li> <li>c. Informarse sobre el TEA. n=7</li> <li>d. Buscar asociaciones que apoyen la diversidad. n=7</li> </ul>
	<b>Implicación de la sociedad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Debe ser más comprensible. n=8</li> <li>b. Dar más recursos para apoyar la inclusión. n=7</li> <li>c. Implicar en vez de aislar. n=6</li> <li>d. Promover más conocimiento sobre la diversidad. n=7</li> <li>e. Más aceptación de las diferencias. n=6</li> <li>f. Cambio de conciencia. n=8</li> </ul>

---

**FACTORES  
COMUNITARIOS**

<p><b>Percepción de los otros</b></p>	<p>a. Ver a los padres y madres como personas fuertes. n=6</p> <p>b. Hacerse ver como personas con capacidad de superación. n=4</p>
<p><b>PREGUNTAS ADICIONALES</b></p>	<p>a. Aumentar la ayuda a los padres y madres. n=8</p> <p>b. La atención temprana. n=7</p> <p>c. Aportar la máxima información posible a la sociedad sobre el TEA. n=6</p> <p>d. Dar amor infinito a sus hijos. n=8</p> <p>e. Nunca ocultar al mundo lo increíble que pueden llegar a ser estos niños/as. n=4</p>
<p><b>Diferencia en la sociedad entre el autismo y otros colectivos</b></p>	<p>La mayoría cree que el Down se conoce más y por eso se acepta más fácilmente. n=5</p>

Los resultados muestran que esta población resiliente, ha sido capaz de afrontar y de adaptarse con éxito al diagnóstico de su hijo/a siguiendo pautas/estrategias que han aprendido a lo largo del tiempo.

Algunas de las estrategias obtenidas en los factores protectores personales, son: aprender de las situaciones adversas, valorar y entender las diferencias, aprender a no frustrarse y vivir con humor. Creen que es fundamental tener fuerza interior para poder ayudar mejor al niño/a, ya que tendrán que vivir toda su vida con este hecho. Es favorable buscar el sentido positivo de vida, los participantes cuentan que momentos difíciles existirán siempre, y por esa razón, se debe tomar otra perspectiva más fortalecedora.

Lo más destacable en cuanto a los factores protectores relacionales, es que toda la muestra coincide en que no se debe descuidar al resto de la familia, no deteriorar la relación con la pareja ni con las amistades. Es necesario sentirse apoyado y dejarse apoyar, tanto por los amigos, familiares y profesionales. Además, todos consideran que los propios hijos/as deben admitirse como apoyo. Se debe buscar asociaciones y distintas terapias psicológicas.

Asimismo, las estrategias encontradas en los factores comunitarios, se resumen en que se debe incrementar conocimientos sobre TEA, y todas las ayudas que existen. Además, es necesario un cambio de consciencia de la sociedad hacia la aceptación de la diversidad, asumir que no todo el mundo no es igual.

En la pregunta sobre los consejos para otras familias, la mayoría plantearon que hay mucha ayuda para los niños, pero para los padres no. Por ello, todos coinciden en que se debe aumentar la ayuda para los adultos. Deben ser activos en la formación personal, e intentar promover conocimientos en la sociedad, ya que se admite la poca concienciación que existe sobre el autismo. Asumir el diagnóstico cuanto antes ayudará a una mejor adaptación para toda la familia. Algo que se comenta como primordial es que resulta imprescindible darle amor infinito a los hijos/as, aceptarles como son, animarles a aprender, enseñarles y hacer lo imposible para que sepan convivir en la sociedad.

La última pregunta referida a si creen que existen diferencias entre el TEA y otros colectivos especiales en la sociedad, se encontró que algunos aprecian que se está mucho más concienciado del Down que del autismo. Esto lo plantean por diversos motivos como: consideran que el conocimiento sobre el síndrome de Down es mucho mayor, y que la aceptación es más inmediata frente al TEA que es más difícil de reconocer; también mencionan que se toleran menos las conductas disruptivas y estereotipadas que presenta esta población.

Una vez analizadas las entrevistas a nuestras familias resilientes, vamos a proponer nuestra intervención que se estructurará a partir de las estrategias/pautas resilientes encontradas en los resultados expuestos anteriormente.



## **Desarrollo del programa de intervención**

### **Descripción:**

La intervención que proponemos en este TFG está fundamentada en los factores resilientes que se han detectado en las familias entrevistadas y en la información obtenida de los autores revisados.

En primer lugar, el programa que se plantea no se basa en un formato cerrado, ya que consideramos que las familias con niños/as con TEA, son tan diversas que aplicar un programa único y con una estructura totalmente planeada, limitaría al efecto de la intervención que queremos realizar.

Es por ello que se dará a conocer todas estas estrategias o pautas resilientes que han utilizado los padres y madres participantes en nuestra investigación, con el fin de ayudar a otros que no han podido afrontar y adaptarse a esta situación tan fácilmente. Además, otro objetivo que implica el hecho enseñar al mundo estas estrategias, es paliar las limitaciones y desconocimiento que tiene nuestra sociedad sobre el autismo. Con esto conseguiremos promover en la población los conocimientos sobre qué y cómo se puede hacer para ayudar a estas familias.

Por otro lado, hemos tomado consciencia al conocer las opiniones de nuestros padres/madres, ya que hablar de su situación y contar sus experiencias, se considera como una ayuda terapéutica fundamental. Esto se explica por la significancia personal que representa para estos el hecho de poder contar su historia libremente, sabiendo que es importante todo lo que dicen, sin tener vergüenza y sin miedo a ser juzgados. Es una terapia en sí, ya que sentirse escuchados y comprendidos, además de saber que podrán ayudar a otras familias, les ayuda en su propio afrontamiento de la situación.

De esta forma y bajo la perspectiva de la resiliencia, nuestra intervención comenzó escuchando los testimonios de nuestros 8 padres y madres resilientes.

Este programa es innovador porque en primer lugar proponemos la entrevista como ayuda terapéutica, además de seguir un enfoque basado en los factores protectores en vez de en los factores de riesgo

Por lo tanto, nuestra intervención empezará con una entrevista semiestructurada en la que se analice la resiliencia de cada padre o madre que participe.

Así pues, el diseño de esta intervención se basará en la perspectiva resiliente focalizándose en las fortalezas, donde se potenciarán los factores protectores que se tengan. Se intentará no seguir una visión centrada en los déficits en el cual se trabajan los aspectos que no se tienen y aumentar el número de recursos resilientes de los participantes.

A partir de estas premisas, se pasará a comentar otros aspectos del programa que queremos llevar a cabo.

### **Contenido y actividades de cada una de las sesiones:**

El contenido de la intervención está formado por:

- Una entrevista semiestructurada que se realizará en primer lugar para conocer y valorar los factores de protección de las familias con las que se va a trabajar.
- Trabajar los factores protectores encontrados en cada persona con la que se está trabajando (potenciar estas fortalezas).
- Fomentar en padres y madres, las estrategias y pautas incluidas en los factores protectores que se han encontrado en la entrevista administrada a los participantes de la investigación. Estos factores son:
  - Dotar de sentido a la adversidad. Se trabajará potenciando la idea de que todas las situaciones pueden servir de aprendizaje. Mostrar como valorar y entender las diferencias. Buscar junto a las familias un nuevo sentido a la situación que están enfrentando. Trabajar cómo integrar la idea de diversidad para conseguir mayor flexibilidad hacia las diferencias.
  - Perspectiva positiva y capacidad de reflexión. Se buscarán experiencias de otras familias que ayuden a entender la situación desde distintos puntos de vista. Fomentar la fuerza interior de cada uno de los participantes. Se acompañará a valorar los momentos difíciles como posibles aspectos positivos. Asistencia para gestionar la frustración y ver nuevas formas de disfrutar la vida.
  - Creatividad y sentido del humor. Realizar actividades donde se enseñe a definir su propia vida como una comedia o drama. Se ayudará a planificar actividades divertidas y a buscar aspectos que les hagan reír; encontrar lo cómico dentro de lo trágico.

- Apoyo familiar. Propiciar el encuentro entre distintos familiares para mostrar la importancia de dejarse apoyar y apoyarse en la familia.
- Apoyo de amigos. Realizar actividades grupales con la red de amigos, haciendo entender que no deben excluirse de la vida social. Se planificarán actividades en grupo para ayudarles a seguir en contacto con su grupo de iguales.
- Apoyo de técnicos. Se estimularán aspectos como la búsqueda de terapia psicológica, información sobre TEA, asociaciones. Asesoramiento personal y familiar.
- Implicación de la Sociedad. Se trabajará con asociaciones, ayuntamientos y entidades que promuevan un cambio de consciencia que implique la comprensión, la inclusión, la aceptación de las diferencias.
- Percepción de los otros. Se ayudará a visibilizar a las familias para fortalecerlas en su proceso de superación.

Se realizará actividades cognitivas, conductuales y emocionales basadas en intereses y necesidades de cada persona.

Algunas actividades son:

***Para trabajar los factores personales:***

- Reflexionar mediante la escucha de testimonios de familias que han pasado por su situación.
- Expresar sus historias de vida a través de la expresión artística.
- Disfrutar de sesiones de risoterapia.
- Transformar su historia de adversidad en una narrativa positiva.

***Para trabajar los factores relacionales:***

- Acompañar a los participantes a asociaciones que les ayudarán a afrontar el diagnóstico de su hijo/a, mediante el trato con otros que han pasado por su misma situación.
- Excursiones en familia, con el fin de que interactúen tanto con el mundo social y con sus hijos/as.
- Reunirse con la familia o amigos más cercanos una vez a la semana y compartir momentos de superación o de tristeza.

- Crear una lista de actividades que les guste realizar y elegir un día para hacerlas con sus iguales.
- Hacer una mesa redonda con distintos psicólogos, con el fin de que encuentren alguno que les motive a realizar terapia psicológica.

***Para trabajar los factores comunitarios:***

- Seminarios y charlas en distintos lugares públicos y en asociaciones que actúen a favor de los niños/as con TEA, donde se promueva la concienciación sobre el autismo.
- Diseñar anuncios televisivos para dar a conocer al TEA.
- Hacer excursiones a centros escolares para promover la interacción entre niños con TEA y niños neurotípicos.

**Temporalización:**

La estructura de nuestro programa de intervención es abierta, por tanto, la temporalización va a depender del tiempo disponible, del grado de implicación y de los avances que hagan los participantes en la perspectiva de la resiliencia. Se considera que no hay un tiempo concreto y exacto para hacer de estos padres y madres personas más resilientes, sino que es algo que se consigue poco a poco según cada persona.

**Diseño de la evaluación de la intervención:**

Al ser un diseño de intervención abierto, se evaluará en continuo proceso dependiendo de cada padre o madre de nuestro programa. Se valorará el proceso de cambio que ha obtenido cada participante, a medida que expresen su nueva perspectiva de vida y que hayan conseguido una mayor aceptación.

## **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES:**

Manteniendo la curiosidad sobre la perspectiva de la resiliencia, generada por el interés sobre saber cómo las personas son o no capaces de afrontar las adversidades de distinta forma, surgió una motivación sobre este tema. La resiliencia muestra la capacidad de las personas para transformar las situaciones difíciles y salir fortalecidas de estas (Grotberg, 1997); se han encontrado numerosos trabajos que relatan la eficacia de fomentar la resiliencia en diversos contextos (Anzola, 2003; Cyrulnik et al., 2004; Luthar et al.2000; Oñate y Calvete, 2007; Rolland y Walsh, 2006).

Por este motivo, y partiendo de la experiencia realizada en las prácticas externas de Psicología, en “La escuelita de ilusiones”, el presente trabajo ha tenido la finalidad de buscar alguna forma de ayudar a los padres y madres de niños con TEA que no saben cómo abordar la nueva situación, o que aun teniendo muchos años con un diagnóstico, no han afrontado este hecho.

Al igual que diversos autores (Rea Amaya y Tomasini, 2017), se ha observado que en ocasiones estas familias no encuentran un camino que les muestre cómo afrontar la realidad diferente de su hijo/a, y que en definitiva, necesitan aliento para adaptarse a esta y poder dar todo el amor que profesan a su hijo/a. Esta razón ha llevado a pensar que estas familias necesitan apoyo, ayuda o una guía de qué y cómo avanzar.

Por tanto, se ha encontrado la motivación de crear un programa de intervención que mostrase a este tipo de población las pautas para seguir una perspectiva de vida basada en aprender de su adversidad llegando a acercarse a lo positivo. Se ha comprobado que muchos padres y madres han logrado convivir con su hijo en la normalidad y manteniendo una relación fortalecedora, y esto hace que se les considere como personas capaces de afrontar numerosas adversidades, lo que ha llevado a considerar que estos podrían ayudar a otros que no lo hacen.

Resultados de investigaciones muestran que son importantes los factores protectores de la resiliencia en la adaptación al TEA (Jiménez, 2016). Para ello se ha querido conocer a través de una entrevista semiestructurada, la experiencia y opiniones reales de padres/madres que si han sabido cómo afrontar esta situación y que a través de sus testimonios ayudarán a la intervención con el caso contrario a estos.

Se han encontrado factores protectores tanto personales, como relacionales y comunitarios en estas familias, que coinciden con los encontrados en la investigación de diversos autores (Cyrulnik et al. 2004; Oñate y Calvete, 2017; Suárez Ojeda y Melillo, 2002; Wong, Fong y Lam, 2015). Se ha visto que estos consideran como fundamental dotar de sentido a la adversidad, y mantener una perspectiva positiva. Igualmente, se encontró que la creatividad y el sentido del humor, se usan como estrategias de afrontamiento. También, el apoyo es algo imprescindible en estas familias, ya que sentirse apoyado ayuda. Asimismo hay una demanda de implicación de la sociedad en la concienciación hacia la diversidad, ya que según los testimonios de estas familias y desde el punto de vista de la autora, la sociedad actual a pesar de haber avanzado hacia la inclusión, no ha hecho un cambio de consciencia que permita incluir en vez de aislar a este tipo de niños especiales.

Además, obtuvimos estrategias que permitirán que las familias que participen en nuestro programa, encuentren lo positivo de su adversidad y así se fortalezcan los lazos afectivos con sus niños/as. Algunas de estas estrategias son aspectos importantes que han mencionado autores que han trabajado la resiliencia en padres y madres de niños con TEA, y en familias que han afrontado alguna adversidad (Delage, 2010; Jiménez, 2016; Walsh, 2003). Algunas de estas estrategias son: ver las situaciones como enseñanza de vida, buscar un nuevo sentido de vida, tener fuerza interior, vivir con humor, dejarse apoyar y apoyarse en la familia y amigos, no excluirse de la vida social, búsqueda de terapia psicológica, cambio de consciencia en la sociedad, ayudar a la sociedad a implicar en vez de aislar, promover más conocimiento sobre la diversidad.

Por otro lado, han surgido nuevos aspectos que se consideran como estrategias fundamentales desde el punto de vista de las familias entrevistadas, como por ejemplo: aumentar la ayuda a los adultos, la atención temprana, aportar información a la sociedad sobre el TEA, dar amor infinito a sus hijos y sobre todo no ocultar al mundo lo increíble que pueden llegar a ser los niños/as con TEA. Finalmente, se ha observado que la primera dificultad que encuentra esta población es el miedo que sienten sobre qué le pasará a su niño/a o cómo convivirá este en un mundo que en muchas ocasiones no acepta las diferencias; y por este motivo se ha pretendido enfocar la intervención no solo a las familias sino a la sociedad con el fin de promover conocimientos para la concienciación sobre el TEA.

Por todo esto, la intervención que se plantea, muestra las bases para cumplir el objetivo principal que ha motivado a la realización de este TFG, que es ayudar a los padres y madres de niños/as con TEA a ser más resilientes con el fin de que puedan incluir la resiliencia a su vida.

Gracias a la colaboración de las familias que participaron en nuestra investigación, será posible acercar a estas familias hacia la visión de “padres-madres corajes” que sabemos que es posible alcanzar, y que podrán revelar al mundo lo increíble que son estos niños y niñas.

### REFERENCIAS

- Anzola, M. (2003). La resiliencia como factor de protección. *Educere, investigación arbitrada*. Universidad de Los Andes-Escuela de Educación, 7(22), 190-200.  
Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/356/35602209.pdf>
- American Psychiatric Association. (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: texto revisado (DSM-IV-TR). Ed. Artmed.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-V). Editorial Médica Panamericana.
- Calvete, E. y Oñate, L. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055916300722?via%3Dihub>
- Cyrulnik, B., Tomkiewicz, S., Guérnard, T., Vanistendael, S., Manciaux, M. (2004). *El realismo de la esperanza*. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A.
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A.
- García, M.D., Martín, E., y Torbay, A. (2007). *Factores que promueven la resiliencia en menores con medidas judiciales*. Gobierno de Canarias: Dirección General de Protección del Menor y la Familia.

- 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.
- Jiménez, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista* (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia, España.
- Miodovnik, A., Harstad, E., Sideridis, G., Huntington, N. (2017). Secuencia del Diagnóstico del Trastorno de Déficit de Atención/Hiperactividad y Trastorno del Espectro Autista. *RET, Revista de Toxicomanías*, (80), 14-21. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6149571>
- Sandín, B. (2013). DSM-V: ¿cambio de paradigma en la clasificación de los Trastornos Mentales?. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 18(3), 225-286. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/12925>
- Stanton, M. (2002). *Convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores*. España: Editorial Paidós.
- Suárez Ojeda, E.N., Melillo, A. (2002). *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Suarez Ojeda, E.N., Munist, M., Kotliarenco, M.A. (2004). *Resiliencia: tendencias y perspectivas*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones de la UNLA.
- Poilpot, M.P. (2004). La resiliencia: el realismo de la esperanza. En B., Cyrulnik (Ed.), *El realismo de la esperanza* (pp.11). Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A.
- Rea Amaya, A.C., Acle Tomasini, G. (2017). Situaciones de vulnerabilidad y estrategias resilientes de un grupo de padres de hijos con trastorno del espectro autista. *Revista Cocar* 11(21), 8-18. Recuperado de: <https://paginas.uepa.br/seer/index.php/cocar/article/view/1279>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Froma\\_Walsh/publication/10801193\\_Family\\_Resilience\\_A\\_Framework\\_for\\_Clinical\\_Practice/links/59f899ca0f7e9b553ec0b876/Family-Resilience-A-Framework-for-Clinical-Practice.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Froma_Walsh/publication/10801193_Family_Resilience_A_Framework_for_Clinical_Practice/links/59f899ca0f7e9b553ec0b876/Family-Resilience-A-Framework-for-Clinical-Practice.pdf)



## ANEXOS

- Entrevista elaborada para este TFG:

### **Resiliencia en Padres y Madres de Niños con Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista**

Nombre del adulto:

Edad del adulto:

Nivel de estudios del adulto:

Situación laboral:

Nombre del niño:

Edad del niño:

Cuando le han diagnosticado:

#### FACTORES PERSONALES:

##### 1. DOTAR DE SENTIDO A LA ADVERSIDAD.

- ¿Cada situación que has vivido con tu hijo o hija, has aprendido algo, has salido fortalecido de alguna forma? Si es así, ¿cómo?
- Desde el diagnóstico de tu hijo/a, hasta el presente, ¿crees que tu vida tiene un nuevo sentido? Y si es así, qué nuevo sentido es este?

##### 2. CAPACIDAD DE REFLEXIÓN Y PERSPECTIVA POSITIVA.

- Cuando le das vueltas a todos los momentos que has vivido con tu hijo o hija, cómo lo valorarías, es algo positivo o no?
- ¿Transformas las situaciones difíciles que has vivido con tu hijo/a en cosas positivas? ¿aprendes de esas situaciones?
- ¿Qué cosas te han servido de apoyo y te han fortalecido para ver de forma positiva aquellas situaciones complejas que has pasado con tu hijo o hija?

### 3. CREATIVIDAD Y SENTIDO DEL HUMOR

- Si tu vida fuera una película, ¿qué título le pondrías? ¿sería una comedia, un drama, una tragicomedia?
- ¿Qué cosas te han ayudado a superar estos momentos difíciles?

#### FACTORES RELACIONALES:

##### 1. APOYO FAMILIAR.

- ¿Has tenido o no algún tipo de apoyo familiar tanto en los momentos complicados como en los menos complejos?
- Si es así, ¿Cómo te han ayudado? Si NO es así ¿para qué te ha servido?
- ¿es tu hijo o hija una fuente de apoyo?

##### 2. APOYO DE AMIGOS.

- ¿has tenido a alguien cercano, un amigo o amiga que te ha ayudado y apoyado?
- Si es así, ¿Cómo te han ayudado, qué cosas han hecho para ayudarte?
- Si no es así, ¿para qué te a servido?

##### 3. APOYO DE TÉCNICOS.

- ¿has sentido apoyo de los profesionales que han estado presentes antes, durante y después del diagnóstico de tu hijo o hija?
- Si es así, ¿cómo te han ayudado?
- Si no es así, ¿para qué te ha servido el no sentirte apoyado?

#### FACTORES COMUNITARIOS:

##### 1. IMPLICACIÓN DE LA SOCIEDAD.

- ¿Consideras que la sociedad apoya a las familias con niños que tienen TEA?
- ¿qué te gustaría que hiciera la sociedad, o más bien qué te gustaría ver de parte de la sociedad hacia la diversidad?

- ¿y tú qué harías si fueras sociedad, es decir, qué harías para mejorar o ayudar de alguna forma a los padres de los niños especiales como es tu hijo o hija?
- ¿Qué crees que tiene que pasar para sentirte con respecto a ti como con respecto a tu hijo/a, para que se sintiesen más integrados, apoyados, mejor?

## 2. PERCEPCIÓN DE LOS OTROS

- ¿te has sentido rechazada por los demás por el hecho de tener un hijo/a con TEA? O más bien ¿te has sentido valorado/a?
- ¿crees que los demás te ven fuerte, optimista, positivo/a?
- ¿Qué estrategias has seguido para seguir adelante y actuar positivo, cuando no te has sentido ni apoyado/a, ni comprendido/a, por parte de los demás?

### PREGUNTAS ADICIONALES:

- Si tuvieras que darle alguna pauta o estrategia a una madre o un padre que esté pasando por tu misma situación, ¿Cuáles serían?
- ¿crees que es diferente el trato de la sociedad hacia familias con niños/as con autismo que hacia familias con niños/as de otros colectivos diferentes o especiales como es el síndrome de Down, por ejemplo?