

**UNED**

Escuela  
Internacional  
de Doctorado

**EIDUNED**

# **TESIS DOCTORAL**



**ESTHER VELA LLAURADÓ**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN EDUCACIÓN**

**DR. D. JOSE MANUEL SUÁREZ RIVEIRO**



Facultad de Educación

Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación II

(Orientación Educativa, Diagnóstico e Intervención Psicopedagógica)

**Estudio sobre el estrés, la resiliencia y la  
satisfacción en familias con hijos/as con  
discapacidad**

Esther Vela Llauradó

Licenciada en Psicopedagogía

Dr. D. José Manuel Suárez Riveiro



*A mi marido y a mi hijo,  
por ser los pilares de mi vida.*



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, mi especial agradecimiento a mi director de tesis, el Dr. D. José Manuel Suárez Riveiro. Por haber confiado en mis posibilidades y apoyarme en este camino. Quiero destacar su gran profesionalidad y disponibilidad, que me ha permitido sacar este trabajo adelante.

En segundo lugar, me gustaría agradecer a todas las familias que han participado de este estudio, porque sin su aportación esto no habría sido posible. Admiro su fortaleza en su lucha diaria por el desarrollo de su hijo/a con discapacidad.

Quiero también hacer un enorme agradecimiento a todos mis compañeros de trabajo de la Universidad Francisco de Vitoria. Por su apoyo diario, por sus conversaciones y por acompañarme en todos los momentos importantes. Porque somos comunidad.

Por último, y no menos importante, quiero agradecer a toda mi familia, por estar siempre apoyándome, por creer en mí y por hacerme sentir que, a pesar de la distancia, siempre les tengo cerca. En especial, me gustaría agradecerle a mi marido, Rubén, su apoyo incondicional que hace que siempre saque lo mejor de mí, y a mi hijo, Mateo, cuya mirada de admiración hace que luche siempre por superarme; ambos hacen que me sienta afortunada de tenerles a mi lado.

## Índice

### PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

<b>Capítulo I: La discapacidad. Aproximación a su situación actual</b>	<b>27-88</b>
1.1 Evolución de la discapacidad	27
1.1.1 Modelos sobre discapacidad	27
1.1.1.1 Modelo de prescindencia	28
1.1.1.2 Modelo médico o rehabilitador	29
1.1.1.3 Modelo social	30
1.1.2 Evolución terminológica	31
1.1.3 Evolución legislativa	33
1.1.3.1 Internacional	33
1.1.3.2 Nacional	37
1.2 Principales clasificaciones de la discapacidad según la OMS	46
1.2.1 Clasificación internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS en 1980	46
1.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS 2001	49
1.3 Tipos de discapacidad y características	52
1.3.1 Discapacidad física	53
1.3.1.1 Parálisis cerebral	54
1.3.1.2 Espina bífida	57
1.3.1.3 Enfermedad neuromuscular	58
1.3.2 Discapacidad psíquica/intelectual	61
1.3.2.1 Trastornos del neurodesarrollo	61
1.3.2.2 Trastornos de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos	67
1.3.2.3 Trastorno bipolar	68
1.3.2.4 Trastorno depresivo	69
1.3.2.5 Trastorno de ansiedad	69
1.3.2.6 Trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos relacionados	70
1.3.2.7 Trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos	70

1.3.2.8 Trastornos disruptivos, del control de los impulsos y de la conducta	71
1.3.2.9 Trastornos relacionados con sustancias y trastornos adictivos	71
1.3.2.10 Trastornos neurocognitivos	71
1.3.2.11 Trastornos de la personalidad	71
1.3.3 Discapacidad sensorial	72
1.3.3.1 Discapacidad auditiva	73
1.3.3.2 Discapacidad visual	75
1.3.3.3 Sordoceguera	76
1.4 Estudio de la población con discapacidad	78
1.4.1 Análisis de la población en España	78
1.4.2 Análisis de la población con discapacidad desde el ámbito laboral	81
1.4.3 Análisis del tipo de ayuda recibida	83
<b>Capítulo II. Discapacidad y Familia</b>	<b>89-126</b>
2.1 Familia	89
2.1.1 Definición y ciclo vital	89
2.1.2 Funciones de la familia	92
2.2 La discapacidad en la familia	94
2.2.1 El duelo	96
2.2.2 Contextos de impacto familiar	98
2.2.2.1 Impacto en la dinámica familiar	100
2.2.2.2 Impacto en el ámbito social	101
2.2.2.3 Impacto en el ámbito laboral	102
2.2.2.4 Impacto en la salud del cuidador	104
2.2.3 Principales conflictos familiares	105
2.2.4 Necesidades de las familias con hijo/as con discapacidad	107
2.3 Intervención en el ámbito familiar	112
2.4 La familia como cuidadores principales	120

<b>Capítulo III. Estrés, resiliencia y satisfacción familiar</b>	<b>127-170</b>
3.1 El estrés	127
3.1.1 Teorías que abordan el estrés	128
3.1.1.1 Teoría basada en la respuesta	128
3.1.1.2 Teoría basada en el estímulo	129
3.1.1.3 Teoría basada en la interacción	130
3.1.1.4 Modelo procesual del estrés	132
3.1.2 Síntomas característicos del estrés	134
3.1.3 Tipos de estrés	136
3.1.4 Estrés familiar	137
3.1.5 Estrés y discapacidad	141
3.2 La resiliencia	143
3.2.1 Evolución del concepto de resiliencia	143
3.2.2 Características de la personalidad resiliente	152
3.2.3 La resiliencia en las diferentes etapas de la vida	154
3.2.4 Resiliencia familiar	155
3.2.5 Resiliencia y discapacidad	161
3.3. Estrés y resiliencia	163
3.4 Satisfacción familiar	165
3.4.1 Satisfacción familiar	165
3.4.2 Satisfacción y discapacidad	168
<b>Capítulo IV. Síntesis teórica</b>	<b>171-184</b>

## **SEGUNDA PARTE: PARTE EMPÍRICA**

<b>Capítulo V. Objetivos y metodología de la investigación</b>	<b>187-202</b>
5.1 Planteamiento del problema	187
5.2 Objetivos de la investigación	188
5.2.1 Objetivo general	188
5.2.2 Objetivos específicos	188
5.3 Diseño de la investigación	189
5.4 Descripción de la muestra	190

5.5 Variables de la investigación	191
5.6 Instrumentos de recogida de la información	194
5.6.1 Cuestionario sociodemográfico	194
5.6.2 Escala de Estrés Parental versión reducida (PSI-SF)	195
5.6.3 Escala de Resiliencia SV-RES	197
5.7 Procedimiento	199
5.8 Técnicas de análisis de datos	200
<b>Capítulo VI. Resultados</b>	<b>203-280</b>
6.1 Fiabilidad de los instrumentos de recogida de datos	203
6.1.1 Fiabilidad de la Escala de Estrés Parental versión reducida Psi-SF	203
6.1.2 Fiabilidad de la Escala de Resiliencia SV-RES	205
6.2 Resultados del estudio descriptivo	208
6.2.1 Análisis descriptivo de las características de la muestra	208
6.2.1.1 Características de las personas que contestan al cuestionario	209
6.2.1.2 Variables relacionadas con el hijo/a con y sin discapacidad	228
6.3 Análisis descriptivo e inferencial de las variables satisfacción, estrés y resiliencia	231
6.3.1 Análisis descriptivo e inferencial de la variable satisfacción	231
6.3.1.1 Análisis descriptivo e inferencial de la satisfacción respecto a la situación familiar	231
6.3.1.2 Análisis descriptivo e inferencial de la percepción de las familias sobre la satisfacción de su hijo/a respecto a su situación familiar	233
6.3.2 Análisis descriptivo e inferencial de la variable de estrés	235
6.3.2.1 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “malestar paterno”	235
6.3.2.2 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “interacción disfuncional padre-hijo”	237

6.3.2.3	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “niño difícil”	239
6.3.2.4	Análisis descriptivo e inferencial de las puntuaciones totales de la escala de estrés parental	241
6.3.2.5	Escala de respuesta defensiva	243
6.3.3	Análisis descriptivo e inferencial de la variable resiliencia	244
6.3.3.1	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “identidad”	245
6.3.3.2	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “autonomía”	247
6.3.3.3	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “satisfacción”	249
6.3.3.4	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “pragmatismo”	250
6.3.3.5	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “vínculos”	252
6.3.3.6	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “redes”	254
6.3.3.7	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “modelos”	255
6.3.3.8	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “metas”	257
6.3.3.9	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “afectividad”	259
6.3.3.10	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “autoeficacia”	260
6.3.3.11	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “aprendizaje”	262
6.3.3.12	Análisis descriptivo e inferencial de la variable “generatividad”	264
6.3.3.13	Análisis descriptivo e inferencial de las puntuaciones totales de la escala de resiliencia	266
6.4	Análisis correlacionales de las variables satisfacción, estrés y resiliencia	268
6.4.1	Análisis de correlación de la variable satisfacción familiar y del hijo	268
6.4.1.1	Análisis correlacional de la satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a	268

6.4.1.2	Análisis correlacional de la satisfacción con las variables de estrés	269
6.4.1.3	Análisis correlacional de la satisfacción con las variables de resiliencia	270
6.4.2	Análisis de correlación de la variable estrés y resiliencia	271
6.5	Análisis de regresión	272
6.5.1	Análisis de regresión múltiple de la variable estrés total respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y variables cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud)	272
6.5.2	Análisis de regresión múltiple de la variable malestar paterno respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud)	275
6.5.3	Análisis de regresión múltiple de la variable interacción disfuncional padre-hijo respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud)	277
6.5.4	Análisis de regresión múltiple de la variable niño difícil respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud)	279
	<b>Capítulo VII. Conclusiones y discusión</b>	<b>281-308</b>
7.1	Discusión de los resultados y conclusiones	281
7.2	Implicaciones, limitaciones y futuras líneas de investigación	302
	<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>309-343</b>

<b>Anexos</b>	<b>344-355</b>
Anexo 1. <i>Subescalas e ítems del índice de Estrés Parental versión reducida (PSI-SF)</i>	344
Anexo 2. <i>Distribución de los ítems en función de las verbalizaciones de Grotberg (yo soy/estoy, yo tengo y yo puedo)</i>	346
Anexo 3. <i>Cuestionario para estudiar el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias que tienen un hijo/a con discapacidad</i>	348

## Índice de tablas

Tabla 1. <i>Contenidos de la CIDDM</i>	48
Tabla 2. <i>Distribución de la población en función del tipo de discapacida</i>	80
Tabla 3. <i>Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Individual</i>	113
Tabla 4. <i>Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Familiar según el Beach Center</i>	114
Tabla 5. <i>Descripción de los síntomas que puede presentar la persona sometida a estrés</i>	135
Tabla 6. <i>Definiciones sobre resiliencia en psicología.</i>	144
Tabla 7. <i>Procesos de resiliencia familiar</i>	158
Tabla 8. <i>Relación de los 12 factores de la resiliencia con los 4 ámbitos de profundida</i>	198
Tabla 9. <i>Resultados de los índices de consistencia interna de la escala PSI-SF en función de diversos autorer</i>	204
Tabla 10. <i>Distribución de los ítems de resiliencia en función a los 12 factores con los 4 ámbitos de profundidad</i>	206
Tabla 11. <i>Índice de fiabilidad de los doce factores de la resiliencia</i>	207
Tabla 12. <i>Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del parentesco</i>	210
Tabla 13. <i>Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de la edad de la persona que responde al cuestionario</i>	211
Tabla 14. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del nivel de estudios</i>	212
Tabla 15. <i>Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de su situación laboral</i>	213
Tabla 16. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad sobre su situación laboral en función del tipo de discapacidad</i>	213
Tabla 17. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del abandono laboral</i>	215

Tabla 18. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del tipo de discapacidad respecto al abandono laboral</i>	216
Tabla 19. <i>Resultados de la muestra de abandono laboral en función del sexo de la persona que contesta</i>	217
Tabla 20. <i>Resultados de la muestra de familias con hijo/as con o sin discapacidad en función de la ayuda doméstica y del cuidado del niño</i>	218
Tabla 21. <i>Resultados de la muestra de familias con hijo/as con discapacidad en relación a la ayuda doméstica y del cuidado del niño en función del tipo de discapacidad</i>	219
Tabla 22. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de los problemas de salud</i>	221
Tabla 23. <i>Resultados de la muestra de familias de hijos/as con o sin discapacidad en relación a los problemas de salud en función del tipo de discapacidad</i>	222
Tabla 24. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del asociacionismo</i>	223
Tabla 25. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si han acudido a alguna asociación tras el diagnóstico en función del tipo de discapacidad</i>	224
Tabla 26. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si están asociados a alguna asociación en función del tipo de discapacidad</i>	225
Tabla 27. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si participan en alguna asociación en función del tipo de discapacidad</i>	226
Tabla 28. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función de si se han formado en discapacidad</i>	227
Tabla 29. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de la edad del hijo/a</i>	228

Tabla 30. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del tipo de diagnóstico</i>	229
Tabla 31. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de si tiene hermanos</i>	229
Tabla 32. <i>Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función de la escolarización</i>	230
Tabla 33. <i>Análisis descriptivo y prueba de U de Mann-Whitney para la satisfacción familiar</i>	232
Tabla 34. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la satisfacción familiar respecto a los diferentes tipos de discapacidad</i>	233
Tabla 35. <i>Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para la percepción de la satisfacción familiar del hijo/a en las familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	234
Tabla 36. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la percepción de la satisfacción familiar del hijo/a respecto a los diferentes tipos de discapacidad</i>	234
Tabla 37. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable malestar paterno en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	236
Tabla 38. <i>Análisis descriptivo y prueba de Krukal Wallis para la variable de malestar paterno en función del tipo de discapacidad</i>	237
Tabla 39. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable interacción disfuncional padre e hijo en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	238
Tabla 40. <i>Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable interacción disfuncional padre-hijo en función del tipo de discapacidad</i>	239
Tabla 41. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable niño difícil general, en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	240
Tabla 42. <i>Análisis descriptivo y prueba Kruskal Wallis para la variable niño difícil en función del tipo de discapacidad</i>	241

Tabla 43. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney de las puntuaciones de la escala de estrés parental en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	242
Tabla 44. <i>Análisis descriptivo y prueba Kruskal Wallis de las puntuaciones de la escala de estrés parental en función del tipo de discapacidad</i>	243
Tabla 45. <i>Análisis de las respuestas sesgadas</i>	244
Tabla 46. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “identidad” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	246
Tabla 47. <i>Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable “identidad” en función del tipo de discapacidad</i>	247
Tabla 48. <i>Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para variable “autonomía” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	248
Tabla 49. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “autonomía” en función del tipo de discapacidad</i>	248
Tabla 50. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “satisfacción” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	249
Tabla 51. <i>Análisis descriptivo y prueba de H de Kruskal Wallis para la variable “satisfacción” en función del tipo de discapacidad</i>	250
Tabla 52. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “pragmatismo” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	251
Tabla 53. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “pragmatismo” en función del tipo de discapacidad</i>	252
Tabla 54. <i>Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para la variable “vínculos” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	253
Tabla 55. <i>Análisis descriptivo de la variable “vínculo” en función del tipo de discapacidad</i>	254
Tabla 56. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “redes” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	254

Tabla 57. <i>Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable “redes” en función del tipo de discapacidad</i>	255
Tabla 58. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “modelos” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	256
Tabla 59. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “modelos” en función del tipo de discapacidad</i>	257
Tabla 60. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “metas” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	258
Tabla 61. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “metas” en función del tipo de discapacidad</i>	258
Tabla 62. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “afectividad” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	259
Tabla 63. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “afectividad” en función del tipo de discapacidad</i>	260
Tabla 64. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “autoeficacia” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	261
Tabla 65. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “autoeficacia” en función del tipo de discapacidad</i>	262
Tabla 66. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “aprendizaje” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	263
Tabla 67. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “aprendizaje” en función del tipo de discapacidad</i>	264
Tabla 68. <i>Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “generatividad” en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	265
Tabla 69. <i>Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “generatividad” en función del tipo de discapacidad</i>	266
Tabla 70. <i>Análisis descriptivo de las puntuaciones de la escala de resiliencia en familias con hijos/as con y sin discapacidad</i>	267

Tabla 71. <i>Análisis descriptivo de las puntuaciones de la escala de resiliencia en función del tipo de discapacidad</i>	268
Tabla 72. <i>Correlación entre las variables de satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a</i>	269
Tabla 73. <i>Relación entre las variables de satisfacción con las variables de estrés</i>	270
Tabla 74. <i>Relación entre las variables de satisfacción y las variables de resiliencia</i>	271
Tabla 75. <i>Relación entre las variables de estrés y las variables de resiliencia</i>	272
Tabla 76. <i>Análisis de regresión múltiple del estrés total respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud</i>	274
Tabla 77. <i>Análisis de regresión múltiple de la variable malestar paterno respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud</i>	276
Tabla 78. <i>Análisis de regresión múltiple de la variable interacción disfuncional padre-hijo respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud</i>	278
Tabla 79. <i>Análisis de regresión múltiple de la variable niño difícil respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud</i>	279



## Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM	47
<i>Figura 2.</i> Niveles de la CIF	50
<i>Figura 3.</i> Estructura de la CIF	51
<i>Figura 4.</i> Clasificación de los tipos de discapacidad física en función del origen de la afectación.	54
<i>Figura 5.</i> Población reconocida administrativamente en España en 2016	79
<i>Figura 6.</i> Evolución de la actividad, empleo y paro de las personas con y sin discapacidad.	81
<i>Figura 7.</i> Actividad, empleo y paro en función del sexo	82
<i>Figura 8.</i> Actividad en función del tipo de discapacidad	83
<i>Figura 9.</i> Tipo de ayuda recibida	84
<i>Figura 10.</i> Personas con discapacidad para las ABVD cuando no reciben ayudas, según su máximo grado de severidad	85
<i>Figura 11.</i> Perfil del cuidador principal	85
<i>Figura 12.</i> Problemas relativos a la salud del cuidador principal	86
<i>Figura 13.</i> Diferencias de género entre los cuidadores principales	102
<i>Figura 14.</i> Tasa de empleo de las personas con discapacidad	103
<i>Figura 15.</i> Problemas relativos a la salud del cuidador principal	104
<i>Figura 16.</i> Componentes de una planificación centrada en la familia	117
<i>Figura 17.</i> Síntomas del síndrome del cuidador primario	125
<i>Figura 18.</i> Síntesis de los sistemas y procesos que están involucrados en el desarrollo humano frente a la adversidad	151
<i>Figura 19.</i> Modelo eco-Sistémico de Resiliencia Familiar	160





ESTUDIO SOBRE EL ESTRÉS, LA RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN EN FAMILIAS CON  
HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

**PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO**



## Capítulo I

### La Discapacidad. Aproximación a su situación actual

#### 1.1 Evolución de la discapacidad

La terminología que se utilizó para abordar la discapacidad, así como el trato hacia las personas que la tienen, ha evolucionado de manera importante a lo largo de la historia. Esta evolución ha estado marcada por un cambio social y legislativo. Desde el punto de vista social, respecto a la consideración de las personas con discapacidad y, desde el punto de vista legislativo, por la evolución de las leyes que reforzaban los derechos de las personas con discapacidad y la utilización de una terminología cada vez menos peyorativa.

Para hablar sobre la evolución que se ha producido respecto a las personas con discapacidad lo vamos a abordar desde el análisis de los modelos sobre discapacidad, así como desde la evolución terminológica y legislativa.

##### 1.1.1 Modelos sobre discapacidad

La *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)* se promulgó por la ONU el 13 de diciembre de 2006. Este documento, publicado en 2008, introdujo una nueva perspectiva para abordar la discapacidad pasando de los antiguos modelos de “beneficencia” y de “rehabilitación” a un modelo social.

A lo largo de la historia podemos distinguir tres modelos coincidentes con los periodos históricos en los que se ubican, diferenciando:

- Modelo de prescindencia: Englobaría la Antigüedad y Medieval.

- Modelo médico o de rehabilitación: incluido dentro de la primera mitad del siglo XX.
- Modelo social: considerado a partir de la década de los sesenta del siglo pasado.

#### ***1.1.1.1 Modelo de prescindencia***

Este modelo se ubica dentro de la Antigüedad y Edad Media. Es una época donde la percepción que se tenía sobre la persona con discapacidad era la prescindencia. Entendiendo la discapacidad como un castigo de los dioses, siendo personas que no aportaban nada a la sociedad y, por lo tanto, se consideraba que sus vidas carecían de sentido.

Palacios (2008) establece que este modelo de prescindencia se explica a partir de dos supuestos. Por un lado, las causas de la discapacidad y, por otro lado, el papel de la persona con discapacidad en la sociedad. El primero hace referencia a las causas de la discapacidad que tenían un origen religioso, bien por un castigo de los dioses o por una advertencia divina en la cuál se avecinaba una catástrofe. Respecto al segundo, se entendía que no tenía nada que aportar a la sociedad, suponiendo una carga tanto para la familia como para la comunidad.

Dentro de este modelo se distinguen dos submodelos, el eugenésico y el de marginación. En ambos casos, se propugna la necesidad de prescindir de las vidas de estos niños. En el primero de los submodelos, proporcionándole la muerte y, en el segundo, alejándole del núcleo social.

Desde la Edad Media y hasta principios del siglo XX, se tiene en cuenta el modelo de marginación puesto que se asocia a la persona con discapacidad con la pobreza y el

contagio. Guzmán, Toboso y Romañac (2010) hablan de la persona con discapacidad como aquella que no reúne las competencias que cada época requiere y que, cuando se carece de alguna de estas competencias, se produce una relación asimétrica puesto que no existe una igualdad de condiciones a nivel moral, fomentando los comportamientos opresivos, prejuiciosos y discriminativos hacia las personas que tienen alguna discapacidad.

Dentro de este modelo se considera que, si la persona con discapacidad no reúne un mínimo de competencias físicas o mentales, no tienen la posibilidad de aportar nada en un intercambio social, por lo que no deberían participar de la comunidad fuera de los aspectos que se adaptan a sus características especiales. Por lo tanto, desde el punto de vista legal, se les tiene en cuenta desde la exclusión e institucionalización de la beneficencia (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

#### ***1.1.1.2 El modelo médico o rehabilitador***

Es a principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial cuando la discapacidad sufre un cambio de paradigma. Esto se debe a la gran cantidad de soldados mutilados durante la guerra y al auge de las leyes laborales que cambiaron la forma de ver a la persona con discapacidad.

En este paradigma ya no se considera a la persona con discapacidad como receptor de un castigo divino sino como persona con una enfermedad, que se podía tratar para intentar erradicarla o para esconder esa dificultad y poder integrarse mejor en la sociedad. Pasando del modelo de prescindencia al modelo médico.

Este modelo se define teniendo en cuenta, por un lado, las causas de la discapacidad y, por otro lado, el rol de la persona en la sociedad. Pero, a diferencia del

modelo de prescindencia, las causas de la discapacidad pasan a ser científicas y las personas con discapacidad, siempre que sean rehabilitadas, tienen algo que aportar a la sociedad.

El objetivo de este modelo es tratar a la persona con discapacidad para eliminar su dificultad o para ocultarla. Esto hace que se estigmatice a esta persona por su enfermedad y que su inserción laboral dependa de su rehabilitación (Barnes y Mercer, 2010), ya que considera la discapacidad como un problema de salud que necesita de cuidados médicos y de tratamientos individualizados (Pérez, 2010).

En la segunda mitad del siglo XX hay una transición hacia un nuevo paradigma en relación con las personas con discapacidad, dando paso a un modelo social. Ya no se habla de asistencia sino de derechos. Todo este tránsito se inicia en 1971 con la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, continuando en 1975 con la Declaración de los Derechos de los Impedidos.

### ***1.1.1.3 El modelo social***

Este modelo nace en Estados Unidos, a finales de los años sesenta, con el Movimiento de Vida Independiente. Su objetivo es luchar por los derechos civiles de aquellas personas que se sienten vulneradas por los mismos. En este modelo, la discapacidad no se entiende como una carencia que hay que tratar para integrarse en la sociedad, sino que es la sociedad la que tiene que adaptarse a las necesidades de esa persona con discapacidad. Las barreras sociales que influyen en la adecuada integración de las personas con discapacidad son las económicas, medioambientales y culturales.

Se establece una diferencia entre los términos de deficiencia y discapacidad. Considerando la deficiencia como la pérdida o limitación (total o parcial) de un miembro,

mecanismo u órgano del cuerpo; mientras que la discapacidad hace referencia a la situación en la que se da una restricción de la actividad que la persona puede realizar por sus circunstancias personales porque no se la ha tenido en cuenta excluyéndola de su participación en la sociedad. Por lo tanto, deficiencia haría referencia a las limitaciones de la persona, mientras que la discapacidad hace referencia a los factores sociales que impiden incorporar a esa persona a la sociedad (Palacios, 2008).

Al igual que en los dos modelos anteriores, se dan dos aspectos relacionados con las causas de la discapacidad y el papel que la persona con discapacidad juega en la sociedad. En este caso, las causas son sociales y las limitaciones no vienen dadas por la persona con discapacidad sino por la propia sociedad, teniendo los mismos derechos que cualquier otra persona que no tiene discapacidad. En este sentido, se sustenta en tres supuestos básicos: dignidad de la persona humana, autonomía y accesibilidad; buscando, mediante estos supuestos, la integración de las personas en la sociedad.

### **1.1.2 Evolución terminológica**

A lo largo de la historia se han usado numerosos términos y conceptualizaciones para referirse a las personas con discapacidad. Todos estos términos son un reflejo de la percepción social de la discapacidad, así como del momento histórico en que se encuentra.

La terminología utilizada ha sido muy variada, utilizando términos que se han visto reforzados por la parte legislativa, como anormal, inútil, enfermos psiquiátricos, subnormal, inválido, deficiente, minusválido o discapacitado. Toda esta terminología ha dado lugar a la asignación de etiquetas, como idiotas o imbéciles, utilizadas para referirse a las personas con discapacidad (Aguilar, 1997). Esta evolución terminológica también

ha estado determinada por el campo científico desde el que se trataba a la persona con discapacidad, pasando de un punto de vista médico a uno social, como hemos podido comprobar en la evolución de los modelos sobre la discapacidad.

Algunos autores hablan de la importancia de la terminología, puesto que la utilización de unos términos u otros va a marcar la consideración social que se tenga hacia las personas con discapacidad; otros autores, entre los que encontramos a Zazzo (1973), Perron (1973), Fierro (1981) y Orcasitas (1993), priorizan la importancia de la actitud y las prácticas sociales hacia las personas con discapacidad más que la terminología utilizada.

La palabra “anormal” surge en el año 1910 con la publicación del Real Decreto para la creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, haciendo referencia a la persona que no es normal, es decir, aquella persona que tiene un desarrollo mental imperfecto, así como una carencia en las capacidades sensoriales, lo que se denominaba en aquella época como “aberración”. Posteriormente, en 1931, se hace referencia a la persona con discapacidad como “inútil”, mediante el Decreto para el Ingreso en el Cuerpo de Inválidos, Militares de los Jefes y Oficiales de la Armada Declarados Inútiles por la Pérdida Total de la Visión; en este caso se hace referencia a la persona con discapacidad como aquella que no es útil. El término “deficiente” aparece en 1934, con el Decreto para la Creación el Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes; es decir, no eficiente, defectuoso. Evolucionando hacia el término de “inválido” tras la publicación de la Orden para Asociaciones de Inválidos para el Trabajo en 1940.

Es a partir de la Constitución Española (1970), cuando empieza a evolucionar de manera más significativa la terminología utilizada para referirse a la persona con discapacidad con la Orden para el Texto Refundido de la Legislación sobre Asistencia los

Subnormales en la Seguridad Social. Pero estos términos siguen teniendo connotaciones negativas que vamos a ver cómo evolucionan a través de las políticas sociales (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001).

Los términos de minusvalía y discapacidad podemos decir que han sido los más utilizados a lo largo de la democracia, sobretodo con la aprobación de la Ley de Integración Social de Minusválidos (1982). El término minusválido es el que tiene una connotación negativa al entender que es menos válido; sin embargo, el término de discapacidad hace referencia a una alteración de la capacidad en algún aspecto, pero no devalúa al sujeto, aunque sigue haciendo hincapié en las capacidades que no se tienen sin tener en cuenta las que sí se poseen.

En relación con lo comentado anteriormente, en la actualidad se está extendiendo el uso del término “diversidad funcional”, con el que se pretende evitar cualquier connotación negativa hacia la persona con discapacidad. Este término que ha sido propuesto en 2005 por el Foro de Vida Independiente y ha tenido una gran aceptación (Palacios y Romañach, 2006, 2008; Pereda, Prada y Actis, 2012) considera a la persona por sus capacidades y no por sus dificultades.

### **1.1.3 Evolución legislativa**

#### ***1.1.3.1 Internacional***

Desde el panorama internacional, la Organización de las Naciones Unidas ha ejercido un importante papel en la regulación de los derechos de las personas con discapacidad, lo que les ha servido como referencia a numerosos países para establecer la regulación que correspondía.

Es a partir de los años setenta cuando, tras la “Declaración de los derechos del retrasado mental” (1971), se tienen en cuenta a las personas con discapacidad psíquica y no sólo física o sensorial, como hasta entonces. Esto está relacionado también por la evolución de un modelo rehabilitador hacia un modelo más social, como hemos visto con anterioridad. Poco después, en 1975, se proclama la “Declaración de los Derechos de los Impedidos”, con el objetivo de no limitar el tipo de discapacidad, sino que incluya a todas.

En 1981, se declara el “Año internacional de las personas discapacitadas”, cuyo objetivo era seguir evolucionando hacia esa consideración social promoviendo actividades que favoreciesen la integración y participación de estas personas en la sociedad. Un año después, se realiza el “Programa de Acción Mundial para los Impedidos” con la pretensión de establecer unos principios y directrices para el panorama nacional e internacional en favor de las personas con discapacidad, y que muchos países, posteriormente, lo han utilizado para sus propias políticas.

Fue en el año 1993 cuando se aprobó el documento más importante en materia de discapacidad elaborado hasta el momento, “Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”. Estas normas se definen como instrumento-guía y se convierten en el principal documento que asegura la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Este documento está distribuido en cuatro partes: “Requisitos para la igualdad de participación”, “Esferas previstas para la igualdad de participación”, “Medidas de ejecución” y “Mecanismos de supervisión”.

El momento más importante de esta evolución podría ser la Convención del 2006, donde se establece una definición de la discapacidad basada en la Clasificación

Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud de la OMS y en un modelo social. Definiendo, en su Artículo 1 de la Convención, la discapacidad como:

Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

En este mismo Artículo 1 de la Convención se explica que, cuando hablamos de personas con discapacidad, incluimos a “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

Por lo tanto, se considera que la persona con discapacidad no es la que tiene impedimentos físicos, sensoriales, mentales o intelectuales, sino que esos impedimentos son propios de las dificultades de interacción con el entorno. El objetivo de esta Convención es establecer un tratado con el fin de proteger los derechos de las personas con discapacidad. Y, para poderlo llevar a cabo, se centra en una serie de principios que son la base sobre la que sustenta este tratado:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferenciación y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas.

- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Los países que se han acogido a este tratado tienen que cumplir con una serie de aspectos que aseguren la no discriminación por la condición de discapacidad, teniendo que cumplir con los siguientes requisitos:

- Adoptar las medidas necesarias para asegurar el cumplimiento de los derechos establecidos en la Convención.
- Adoptar las medidas necesarias para derogar cualquier motivo que suponga la discriminación de las personas con discapacidad.
- Que los derechos de las personas con discapacidad estén presentes en todas las acciones legislativas o normativas que se lleven a cabo.
- Velar por el cumplimiento, por parte de todas las instituciones públicas, de los derechos establecidos en esta Convención; así como no ejecutar prácticas que puedan ir en contra de lo que en el tratado de la Convención se establece.
- Asegurarse que ninguna entidad privada realice prácticas discriminatorias hacia las personas con discapacidad.
- Trabajar a través de la investigación y desarrollo para conseguir el diseño universal y, de esta manera, poder satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.

- Promover la investigación y desarrollo para el uso de nuevas tecnologías accesibles, que favorezcan la comunicación y la movilidad de las personas con discapacidad.
- Proporcionar a las personas con discapacidad la información necesaria en relación con nuevas tecnologías, recursos, asistencia, servicios, apoyos....
- Promover la formación de las personas que están en contacto y/o trabajan con personas con discapacidad respecto a lo establecido en el tratado de la Convención para garantizar su cumplimiento por parte del mayor número de personas posible.

### ***1.1.3.2 Nacional***

En este apartado hablaremos de los hitos legislativos que han marcado una importante evolución social y de los derechos de las personas con discapacidad en España.

#### *Constitución Española (1970).*

Existen dos artículos dentro de la Constitución Española que implican directamente a las personas con discapacidad. Por un lado, el artículo 1, que establece que todos somos iguales ante la ley sin discriminación, disfrutando, por lo tanto, de los mismos derechos independientemente de la situación personal.

De manera más específica, el artículo 49 establece que:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán

especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Lo que supone, la atención necesaria y la proporción de los recursos que necesita la persona con discapacidad para que se cumplan sus derechos.

*Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982).*

Fue la primera ley en España que establecía estos derechos sociales y, además, incluía unos criterios para calificar a la persona como minusválida. Estos derechos cubren los tres principales ámbitos de la persona con discapacidad para facilitar su autorrealización y su integración en la sociedad. Estos ámbitos son el educativo, el social y el laboral.

A nivel educativo, se crean equipos multiprofesionales con el objetivo de poder diagnosticar a la persona con discapacidad en función de los criterios establecidos para ello. A nivel social, se establece la organización de un sistema de prestaciones sociales y económicas. A nivel laboral, se establece desarrollar políticas de empleo para la integración de las personas con discapacidad. Y, a nivel legislativo, que las empresas tanto públicas como privadas con una plantilla superior a 50 trabajadores, tienen la obligación de contratar al 2% de su plantilla con personas con discapacidad.

*Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (2003).*

Esta ley tiene como objetivo garantizar la igualdad de oportunidades y el cumplimiento de lo establecido en la Constitución Española. Para ello se establecen sanciones a aquellas personas y/u organizaciones que discriminen a las personas con discapacidad y que impidan su plena participación en el ámbito cultura, social, político y económico.

El objetivo es unificar las disposiciones que se requieren por parte de todas las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos. Además, pretende garantizar la accesibilidad e integración de todas las personas con discapacidad favoreciendo la igualdad de oportunidades para lo cuál se sustenta en tres principios fundamentales:

- No discriminación.
- Acción positiva.
- Accesibilidad universal.

Esta ley pone en marcha una plataforma en donde se pueden realizar las reclamaciones convenientes cuando se sientan vulnerados los derechos de las personas con discapacidad.

*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (2006).*

Su objetivo es garantizar la promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia teniendo en cuenta tres conceptos muy presentes: autonomía, dependencia y actividades de la vida diaria; creando un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), donde se cuenta con la participación y colaboración de las Administraciones Públicas.

Esta ley se fundamenta en tres principios:

- 1) El carácter universal y público de las prestaciones.
- 2) El acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación.
- 3) La participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias.

El principal objetivo de la ley es tener una vida autónoma y digna. Para ello es necesario proporcionar una serie de recursos y servicios que permitan conseguir este objetivo. El inconveniente es la necesidad de la consideración de persona en situación de dependencia por parte de la Administración para poder solicitar las prestaciones que necesita y que la ley promueve.

*Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.*

Esta ley tiene como objetivo la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Para ello, se establece una normativa común para todo el territorio español, de manera que se consiga la igualdad de todos los españoles en el cumplimiento de sus derechos.

Esta ley establece un régimen común de infracciones y sanciones, que se divide en tres capítulos:

- Capítulo I: establece la regulación de las infracciones clasificándolas en leves, graves y muy graves.
- Capítulo II: establece cuantías para las infracciones reguladas en el capítulo anterior.
- Capítulo III: en este capítulo se establecen los procedimientos del régimen sancionador relacionado con las personas implicadas, resolución de infracciones, etc.

*Real Decreto Legislativo 1/2013. Ley General de Derechos de las Personas con  
Discapacidad y de su Inclusión Social.*

Siguiendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esta ley unifica, actualiza y armoniza la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad (1982), la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (2003) y la Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (2007).

Hay una serie de principios que sirven de cimiento para proteger los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social y que reflejamos a continuación:

- El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La vida independiente.
- La no discriminación.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
- La igualdad de oportunidades.
- La igualdad entre mujeres y hombres.
- La normalización.
- La accesibilidad universal.
- Diseño universal o diseño para todas las personas.
- La participación e inclusión plenas y afectivas en la sociedad.
- El diálogo civil.

- El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad y, en especial, de las niñas y niños con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.
- La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Teniendo en cuenta estos principios, son dos los objetivos que se pretenden conseguir:

- El primero de ellos es garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, promocionando la autonomía personal, la accesibilidad universal, el acceso al empleo, la inclusión en la comunidad y la vida independiente de las personas con discapacidad con el objetivo de hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad para que estén en igualdad de condiciones con relación al resto de ciudadanos.
- El segundo de los objetivos de esta Ley es establecer un régimen de infracciones y sanciones para garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta Ley clarifica que las personas con discapacidad son aquellas que presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, que se encuentran con diversas barreras para poder participar de manera plena en la sociedad como el resto de los ciudadanos; así como a las personas con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al treinta y tres por ciento.

Para que se de un adecuado entendimiento de todo el texto legislativo, se cree conveniente clarificar los conceptos que en ella aparecen:

- Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras

que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

- Igualdad de oportunidades: es la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva.
- Discriminación directa: es la situación en que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de o por razón de su discapacidad.
- Discriminación indirecta: existe cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivo de o por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.
- Discriminación por asociación: existe cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad.

- Acoso: es toda conducta no deseada relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo.
- Medidas de acción positiva: son aquellas de carácter específico consistentes en evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de derecho de las personas con discapacidad y su participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad.
- Vida independiente: es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Normalización: es el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- Inclusión social: es el principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás.

- Accesibilidad universal: es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.
- Diseño universal o diseño para todas las personas: es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal o diseño para todas las personas» no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten.
- Ajustes razonables: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos.
- Diálogo civil: es el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en

los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad, las cuales garantizarán, en todo caso, el derecho de los niños y las niñas con discapacidad a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

- Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad: es el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones Públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

## **1.2 Principales clasificaciones de la discapacidad según la OMS**

### **1.2.1 Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS en 1980**

Con la publicación de esta clasificación, en 1980, se pretende evolucionar desde el modelo médico en el que se centraba a las personas con discapacidad, hacia un modelo integrador. Dentro de este modelo se podían diferenciar tres niveles que influyen en la persona con discapacidad, el nivel bio-físico-psicológico, el personal y el social; tratando

de superar la perspectiva de la discapacidad como enfermedad para centrarse en las consecuencias en el propio cuerpo, en su persona y en la relación con la sociedad.

La gran aportación de la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (en adelante CIDDM) es que establece una diferenciación entre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, expandiendo su uso de manera diferenciada y no como sinónimos. Cada uno de estos términos hace referencia a uno de los niveles anteriormente mencionados.

La Figura 1 muestra el modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM donde podemos ver que existe una diferenciación entre los diferentes conceptos, estableciendo una relación lineal entre los mismos.

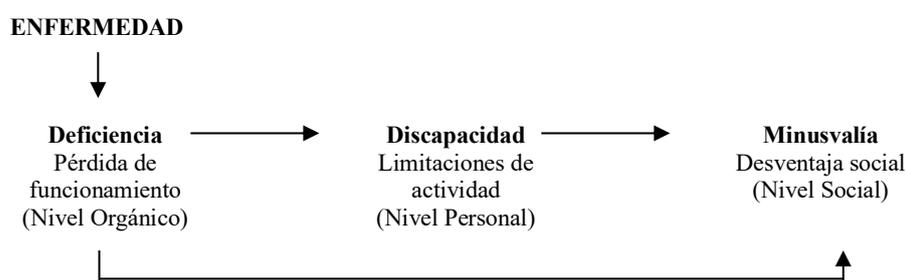


Figura 1. Modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM.

La deficiencia (*impairment*) hace referencia a una alteración o anormalidad que se pueda dar en alguna estructura anatómica y, como consecuencia, tiene una pérdida en la función tanto fisiológica como psicológica. La discapacidad (*disability*) se entiende como la restricción o falta de capacidad (aparecida como consecuencia de una anormalidad) para poder llevar a cabo una actividad determinada. Y la minusvalía (*hándicap*) se utiliza cuando existe una barrera en la propia persona como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad lo que le limita las posibilidades de desempeñar el

rol que se esperaría de esta persona como individuo social y cultural. En la Tabla 1 se muestran los diferentes niveles de la CIDDM con los contenidos que se incorporan en cada uno de ellos.

Tabla 1.

*Contenidos de la CIDDM*

Nivel	Contenidos
Deficiencias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deficiencias intelectuales</li> <li>- Otras deficiencias psicológicas</li> <li>- Deficiencias del lenguaje</li> <li>- Deficiencias del órgano de la audición</li> <li>- Deficiencias del órgano de la visión</li> <li>- Deficiencias viscerales</li> <li>- Deficiencias músculo-esqueléticas</li> <li>- Deficiencias desfiguradoras</li> <li>- Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras</li> </ul>
Discapacidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidades de la conducta</li> <li>- Discapacidades de la comunicación</li> <li>- Discapacidades del cuidado personal</li> <li>- Discapacidades de la locomoción</li> <li>- Discapacidades de la disposición del cuerpo</li> <li>- Discapacidades de la destreza</li> <li>- Discapacidades de la situación</li> <li>- Discapacidades de una determinada aptitud</li> </ul>
Minusvalías	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Minusvalía de orientación</li> <li>- Minusvalía de independencia física</li> <li>- Minusvalía de la movilidad</li> <li>- Minusvalía ocupacional</li> <li>- Minusvalía de integración social</li> </ul>

- 
- Minusvalía de autosuficiencia económica
  - Otras minusvalías
- 

Con la CIDDDM se eliminó la terminología que se utilizaba hacia las personas con discapacidad desde el punto de vista médico (idiotas, imbecil, subnormal...), hacia la utilización de la terminología adecuada que se ajustaba a las circunstancias de cada uno (Egea y Sarabia, 2001). El inconveniente de esta clasificación es el trato que hace de los términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, puesto que da por entendido que una cosa conlleva a la otra, aspecto que no siempre se cumple.

Por otro lado, como aspecto positivo, el realizar esta distinción entre los términos anteriormente definidos, ha permitido que se haga un mejor uso en función de las circunstancias de cada persona. Además, en aspectos relacionados con la intervención, se ha valorado que haya proporcionado una serie de estrategias para la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

### **1.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS en 2001.**

La OMS inició en el año 1993 una revisión de la CIDDDM, con el objetivo de realizar una nueva clasificación, aprobada en mayo de 2001. La nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), tiene como principal objetivo establecer un marco conceptual para codificar la información relacionada con la salud mediante la utilización de un lenguaje unificado y estandarizado pudiendo utilizarlo entre diferentes disciplinas y a nivel internacional.

La clasificación de los estados de salud se realiza principalmente en la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades-Décima revisión), la cuál hace una clasificación teniendo en cuenta la etiología. La CIE-10 sirve como complemento de la CIF, proporcionando un diagnóstico enriquecido con información sobre el funcionamiento de este diagnóstico, respectivamente.

La principal diferencia respecto a la CIDDM es que ésta última tenía en cuenta las “consecuencias de la enfermedad”, mientras que la CIF pretende dar más peso a los “componentes de la salud”. Tal y como se muestra en la Figura 2, la CIF se organiza en dos partes, por un lado, la que hace referencia al Funcionamiento y a la Discapacidad (compuesto por las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación); y, por otra parte, la que se refiere a los Factores Contextuales (compuesto por los factores ambientales y los factores personales).

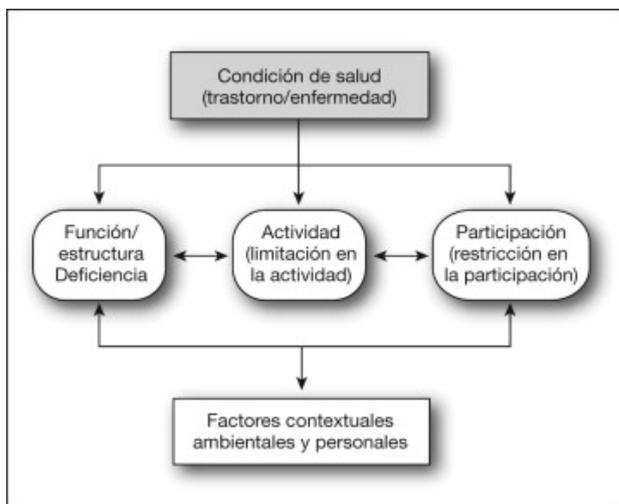


Figura 2. Niveles de la CIF (Tomado de Herrera y Gaité, 2008).

Como vemos en la Figura 2, los tres niveles anteriormente descritos se relacionan con los factores contextuales ambientales y personales. Podemos establecer, por lo tanto, que el funcionamiento de un individuo se establece por la relación entre la condición de salud y los factores contextuales.

De una manera más completa, vamos a describir la estructura de la CIF (Figura 3), considerando los diferentes componentes que se incluyen, tanto en la parte de funcionamiento y discapacidad, como en la parte de factores contextuales.

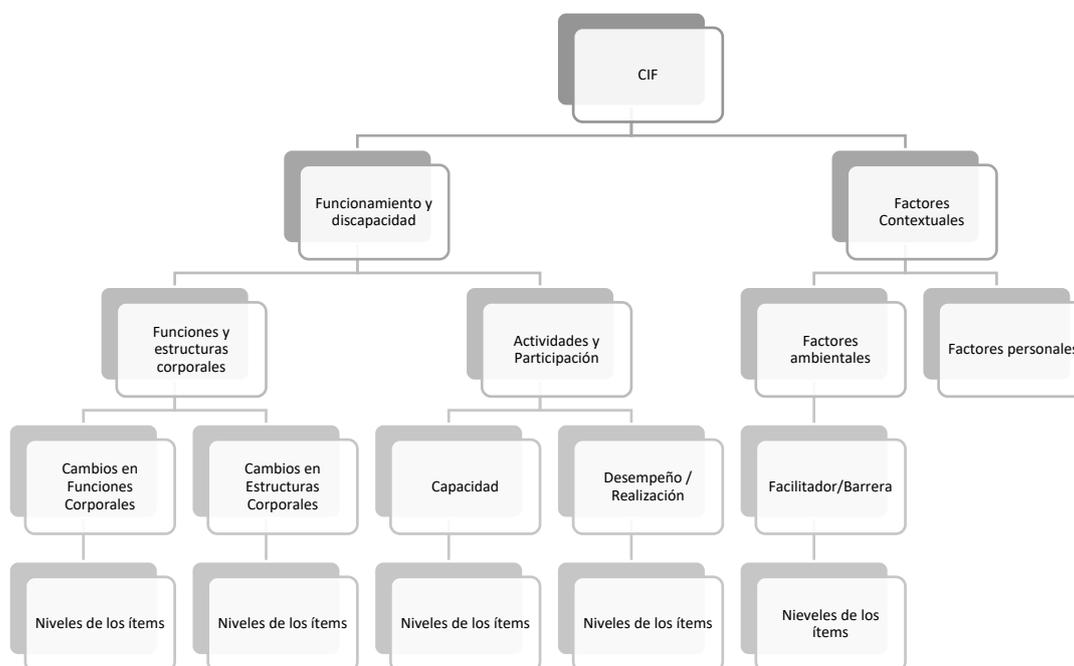


Figura 3. Estructura de la CIF.

En el esquema anterior podemos ver algunos de los principales componentes de la CIF, los cuales vamos a definir a continuación:

- Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

- Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Deficiencia: son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Limitaciones en la actividad: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- Restricciones en la participación: son los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

Por todo lo que venimos comentando, es muy complicado realizar una definición exacta del concepto de discapacidad. La OMS (2001), con la publicación de la CIF, establece que la discapacidad se define como los déficits, limitaciones y restricciones que tiene la persona y, que en el proceso de interacción del individuo (con una condición de salud) y el contexto (factores ambientales y personales), se dan una serie de aspectos negativos.

### **1.3 Tipos de discapacidad y principales características**

A continuación, vamos a realizar una clasificación de las diferentes discapacidades con las que nos podemos encontrar, así como una descripción de las principales características que las definen.

En esta clasificación vamos a diferenciar tres grandes tipos:

- Discapacidad física.
- Discapacidad psíquica/mental.
- Discapacidad sensorial.

Estas discapacidades suponen una limitación para desarrollar determinadas actividades como consecuencia de una deficiencia por una alteración o anomalía de una estructura anatómica que provoca pérdidas en la función fisiológica o psicológica.

### **1.3.1 Discapacidad física**

La discapacidad física es una alteración del aparato motor debido a una deficiencia en el funcionamiento de sistema óseo-articular, muscular y/o nervioso, que puede presentarse de manera transitoria o permanente. Es una dificultad que puede presentar mucha variabilidad tanto en la tipología como en el grado de afectación, limitando a la persona en la capacidad para desarrollar actividades que le corresponderían por su edad cronológica. Además, puede estar asociado a otro tipo de alteraciones como pueden ser sensoriales, intelectuales, del lenguaje, etc.

A continuación, clasificaremos este trastorno teniendo en cuenta el origen de la afectación (Figura 4). De esta forma podemos diferenciar cuatro tipos, dentro de los cuáles indicamos aquellas enfermedades o trastornos que se presentan con mayor frecuencia; los cuatro tipos que diferenciamos son: origen cerebral, origen espinal, origen muscular y origen óseo-articular.

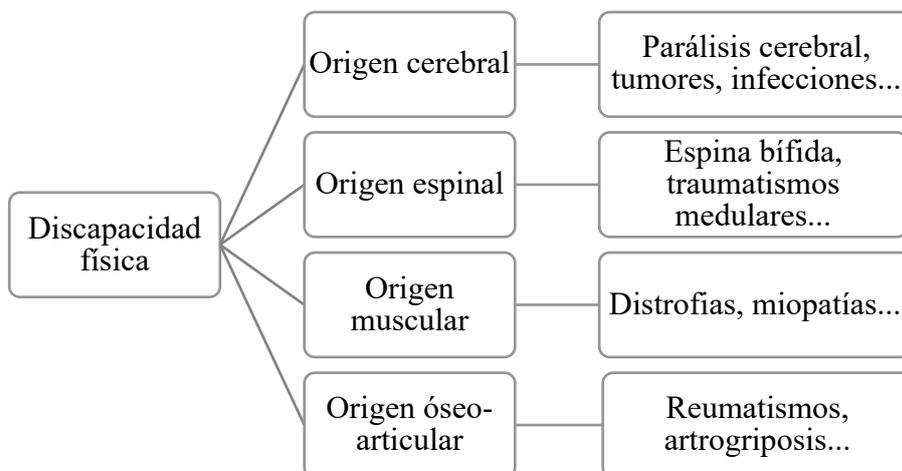


Figura 4. Clasificación de los tipos de discapacidad física en función del origen de la afectación.

A pesar de la gran cantidad de enfermedades o trastornos con los que nos podemos encontrar dentro de la discapacidad física, si tenemos en cuenta aquellos que se dan con mayor frecuencia en la etapa escolar, destacaríamos la parálisis cerebral, la espina bífida y las enfermedades neuromusculares.

### ***1.3.1.1 Parálisis cerebral.***

Es el tipo más frecuente dentro de las discapacidades físicas. Se trata de un grupo de alteraciones no progresivas del movimiento y la postura que limitan la actividad, debido a una lesión del cerebro ocurrida durante el desarrollo cerebral del feto o el niño pequeño. Las causas de la parálisis cerebral son muy variadas, pudiendo darse desde antes del nacimiento (infecciones metabólicas, medicación inadecuada en el embarazo...), durante el nacimiento (anoxia, prematuridad, traumatismos), o después del nacimiento hasta los

tres años (traumatismos, enfermedades metabólicas, deshidratación o alimentación insuficiente).

Hay una serie de características a destacar dentro de la parálisis cerebral:

- La lesión neurológica es permanente e irreversible.
- La lesión neurológica no mejora ni empeora; aunque los síntomas característicos de la lesión sí pueden cambiar.
- La lesión se produce antes del desarrollo y crecimiento del cerebro, desde el nacimiento hasta los tres años, puesto que es el momento en el que el sistema nervioso central está en plena maduración.
- Hay una serie de dificultades que se pueden asociar a la parálisis cerebral como puede ser en la atención, memoria, percepción, lenguaje y razonamiento. Además de poder asociarse a otras discapacidades como la visual, auditiva, intelectual... Todo esto va a depender el tipo y lugar de la lesión neurológica, además del momento en el que se haya producido.

La parálisis cerebral puede clasificarse en función de dónde se localiza la lesión, en función de qué partes del cuerpo están afectadas y, en función del grado de afectación. Teniendo en cuenta estos aspectos, a continuación, los describiremos brevemente:

- Funcional: localización de la lesión:
  - o Espasticidad: Lesión en el sistema piramidal (movimientos voluntarios). Se trata de un incremento del tono muscular en el momento de realizar los movimientos voluntarios, lo que implica un estado de hipertonía permanente con espasmos. Afecta al lenguaje en cuanto que es muy explosivo, además de darse disartrias en la articulación.

- Atetosis: Lesión en el sistema extrapiramidal (movimientos involuntarios). Son personas que pasan de la hipertonía a la hipotonía. Sus movimientos son lentos, involuntarios y descoordinados; agravándose con la fatiga y las emociones. Puede ser difícil entenderles debido a que tienen dificultad para controlar su lengua, su respiración y las cuerdas vocales.
- Atáxica: Lesión en el cerebelo. Esta lesión implica una alteración de la marcha, del equilibrio y disartrias; además de producir temblor en algunas partes del cuerpo a la hora de realizar los movimientos voluntarios, lo que supone la dificultad en realizar movimientos precisos y en mantener el equilibrio.
- Estados mixtos: El cerebro presenta lesiones en varias de sus estructuras. No se manifiestan las características de los anteriores de forma pura, sino combinaciones de todas ellas.
- Topográfica: según la parte del cuerpo afectada. Cuando el sufijo acaba de -plejía, supone la ausencia total del movimiento; mientras que si el sufijo acaba de -paresia, supone la ausencia parcial del movimiento.
  - Paraplejía/paresia: Afectación de los miembros inferiores.
  - Tetraplejía/paresia: Afectación de los cuatro miembros y, en la mayor parte de las ocasiones, también el tronco.
  - Diplejía/paresia: Afectación de las dos partes simétricas del cuerpo.
  - Monoplejía/paresia: Afectación de un miembro.
  - Triplejía/paresia: Afectación de tres miembros.

- Hemiplejia/paresia: Afectación de una mitad del cuerpo en vertical (brazo y pierna del mismo lado).
- Grado de afectación:
  - Leve: cuando la persona no está limitada en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.
  - Moderado: tiene dificultades para realizar actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos.
  - Severo: requiere de apoyos para todas las actividades.

### ***1.3.1.2 Espina bífida***

Se trata de una enfermedad congénita producida por un déficit o una debilidad del tubo neural y de las envolturas de alrededor debido a un desarrollo incompleto de las vértebras de la región lumbar o en la lumbosacra posterior, produciendo un hueco por donde pasa la médula espinal. Esto se suele producir alrededor de los 28 días de gestación.

Las principales características que se derivan de esta enfermedad son:

- Parálisis o paresia de los miembros inferiores.
- Malformaciones en los miembros inferiores necesitando de adaptaciones ortopédicas.
- Problemas con el control de esfínteres por esa afectación en los miembros inferiores.
- Hidrocefalia.

La espina bífida puede ser oculta o abierta, esto da lugar a la clasificación que podemos realizar de ella:

- Espina bífida oculta: este tipo de espina bífida implica la ausencia o fusión de una o más vértebras, estando cubierta totalmente por la piel. En este caso, la afectación es leve y no suele producirse ningún trastorno motor.
- Espina bífida abierta: en este caso, la masa neuronal no está cubierta por la piel, podemos encontrarnos dos tipos:
  - o Meningocele: cuando se da una protrusión, en la zona lumbar y sacra, de una bolsa que contiene líquido cefalorraquídeo. Implica afectación leve de los miembros inferiores y del aparato urinario.
  - o Mielomeningocele: cuando se da una protrusión, en la zona lumbar y sacra, de una bolsa que contiene líquido cefalorraquídeo y tejido medular. Supone una afectación grave del aparato motor y urinario.

### ***1.3.1.3 Enfermedad neuromuscular***

Es una enfermedad neurológica y progresiva. En la mayoría de los casos es de origen genético y produce una pérdida de la fuerza muscular. Son enfermedades que, debido a su cronicidad y características, generan una discapacidad.

Las causas de esta enfermedad pueden ser muy variadas y, en ocasiones desconocidas. Existen numerosas enfermedades neuromusculares, siendo algunas de las más frecuentes, las que mencionamos a continuación:

- Amiotrofias espinales: Se caracteriza por una afectación del movimiento y el tono muscular debido a una pérdida o degeneración de las neuronas de la asta anterior de la médula espinal lo que ocasiona que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente.

- Distrofia miotónica de Steinert: es la distrofia muscular más frecuente en la edad adulta. Se caracteriza por una debilidad de los músculos progresiva y daño multiorgánico, arritmias, trastornos cardíacos, cataratas, trastornos endocrinos, del sueño y calvicie. El aspecto más característico de esta enfermedad es el llamado fenómeno miotónico, el cuál consiste en la dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida.
- Distrofias musculares: Se caracteriza por una afectación del tono muscular debido a un defecto en la producción de las proteínas que forman parte de la fibra muscular, lo que deriva en una alteración muscular. Dentro de ese grupo, destacamos la distrofia muscular de Duchenne o de Becker como las más frecuentes en la etapa infantil.
- Enfermedad de la unión neuromuscular: enfermedad que afecta al tono muscular por diversos motivos como por causa inmunológica (miastenia Gravis), debida a anticuerpos (Síndrome de Eaton-Lambert) o a enfermedades genéticas (síndromes miasténicos congénitos).
- Miopatías: se caracteriza por una deficiencia o anomalía en los grupos musculares de diverso origen o afectación. Nos podemos encontrar con miopatías congénitas, distales o metabólicas.
- Neuropatía hereditaria sensitivo-motora: se caracteriza por la afectación en la mielina de los nervios manifestándose en la infancia (enfermedad de Charcot-Marie-Tooth), lo que produce una amiotrofia distal de las piernas y los brazos afectando a la marcha.

Dentro de este grupo destacamos la gran cantidad de enfermedades con las que nos podemos encontrar y que van a depender del origen de estas, congénito o adquirido, y el grado de afectación.

Como hemos podido observar, tanto en la parálisis cerebral, como en la espina bífida y en las enfermedades neuromusculares, se puede presentar una gran variabilidad, tanto por la tipología como por el grado de afectación, lo que hace muy difícil generalizar las características o síntomas, teniendo que individualizar el tratamiento y la intervención que se haga con cada una de las personas que tienen dicha discapacidad. Aún así, se puede especificar que, de manera general, hay cuatro áreas que pueden estar afectadas y que están relacionadas con las necesidades que va a presentar la persona diagnosticada:

- La movilidad y el control postural: se presentan dificultades para adquirir o mantener las habilidades motoras, por lo que presentarán alteraciones en el desplazamiento, en la postura o en el movimiento. Como consecuencia de estas dificultades necesitarán, en la mayoría de los casos, ayudas técnicas y cambios posturales que les permitan mejorar en las posibilidades para realizar las tareas, en el primero de los casos, y en mejorar su bienestar, en el segundo de los casos.
- La manipulación: las dificultades que hemos comentado anteriormente respecto al movimiento pueden repercutir en la utilización de los miembros superiores de manera muy diversa; por lo que se precisará de la adaptación de medios para facilitar la realización del mayor número de tareas posible.
- La comunicación: en ocasiones, también se puede ver perjudicada la expresión oral o escrita, aspecto que suelen compensar de otras maneras

como puede ser: emisión de sonidos, realización de gestos faciales, producción de palabras aisladas, etc.

- La autonomía: esta área se verá afectada principalmente por las dificultades que presenta en las demás áreas que acabamos de describir. Esto va a dificultar la realización de tareas como: alimentación, vestido/desvestido, aseo, etc. El grado de afectación en la autonomía va a depender del nivel de afectación de cada una de las áreas que hemos comentado.

### **1.3.2 Discapacidad psíquica/mental**

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales-5, conocido como DSM-V (2014), clasifica los trastornos mentales y se ha utilizado principalmente en el ámbito educativo. Esta clasificación que realiza el DSM-V a través de los diagnósticos, no implica necesidades de tratamiento concretas, sino que sirve para que cada profesional establezca las líneas de intervención ajustadas al pronóstico, tratamiento y resultados terapéuticos del paciente (Suárez, 2020).

A continuación, vamos a describir brevemente los trastornos con los que nos podemos encontrar con mayor frecuencia teniendo en cuenta la clasificación que realiza el DSM-V.

#### ***1.3.2.1 Trastornos del neurodesarrollo***

Estos trastornos son un grupo de afecciones que se inician en el periodo de desarrollo y que se caracterizan un déficit en este desarrollo que afecta al funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. Estos trastornos se pueden presentar con una gran

variabilidad en función de la limitación o alteración de las actividades que le corresponderían por edad y condiciones.

Los trastornos del neurodesarrollo que se incluyen dentro del DSM-V son los siguientes:

- Discapacidad intelectual.
- Trastornos de la comunicación.
- Trastorno del Espectro Autista.
- Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad.
- Trastornos motores.
- Otros trastornos del neurodesarrollo.

Dentro de todos los trastornos que acabamos de ver que se incluyen dentro de los trastornos del neurodesarrollo abordaremos la discapacidad intelectual y los trastornos del Espectro Autista por ser los grupos con los que vamos a trabajar en nuestra investigación.

*Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual).*

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define, en el 2010, la discapacidad intelectual como “Aquellas que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p.1)

El DSM-V considera que, para que se de esta discapacidad, es necesario que se den tres criterios:

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, comprobado mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, participación social, vida independiente en los múltiples entornos.
3. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo del desarrollo.

Además, el DSM-V establece cuatro niveles de gravedad dentro de esta discapacidad:

- Leve: no existen diferencias significativas si lo comparamos con su grupo de edad tanto en la parte conceptual, como en la social o práctica.
- Moderado: Existen notables diferencias respecto al grupo de edad tanto en la parte conceptual, como en la social y práctica.
- Grave: La persona tiene limitaciones importantes en el desarrollo conceptual, en el dominio social y necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana.
- Profundo: tiene grandes limitaciones para el desarrollo simbólico tanto de la parte conceptual como del dominio social, lo que limita de manera importante

la manera de actuar. A nivel práctico, es completamente dependiente en todas las actividades de la vida diaria.

Estos niveles de gravedad no se especifican por el funcionamiento intelectual, sino por el funcionamiento adaptativo puesto que, éste último, es el que va a condicionar que la persona necesite un mayor o menor número de apoyos.

La discapacidad intelectual se inicia durante el período de desarrollo habiendo una gran variabilidad entre las diferentes personas dependiendo de la etiología y del grado de afectación. Aunque las áreas que se pueden ver afectadas en función del nivel de gravedad y, sobre las que tenemos que basar la intervención, son las áreas corporales y motrices, autonomía, aspectos personales y sociales, cognitivas y de comunicación y lenguaje.

Hay una serie de síndromes genéticos que se asocian a la discapacidad intelectual. A continuación destacamos los más comunes:

- Síndrome de Down: Es la principal causa de discapacidad intelectual con una alta incidencia, 1 de cada 600/800 nacimientos. Se trata de una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Dentro de esta alteración cromosómica, se pueden diferenciar tres tipos en función de la alteración genética que se esté produciendo: Trisomía 21, translocación cromosómica y Mosaicismo.
- Síndrome de Rett: Este síndrome es un trastorno del neurodesarrollo grave y de origen genético que se presenta principalmente en niñas ya que está afectado el gen MECP2 del cromosoma X. Este síndrome implica una discapacidad intelectual severa y no es degenerativo, aunque sí que hay una pérdida de alguna de las funciones adquiridas. Se produce un desarrollo temprano dentro de la normalidad y es en la primera infancia cuando se dan

las primeras alteraciones como la hipotonía, pérdida de habilidades manuales, regresión en el desarrollo, microcefalia, pérdida del habla, epilepsia entre otras alteraciones que dependen del grado de afectación de este síndrome.

- Síndrome de Prader Willi: Se trata de un síndrome producido por un defecto congénito ligado al cromosoma 15. Se caracteriza por tener un apetito insaciable lo que causa obesidad, además de asociarse a otras características como la hipotonía, alteraciones conductuales, baja talla de pies y manos; además de alteraciones en la salud como diabetes, escoliosis, problemas respiratorios, etc. Uno de los principales aspectos que se ven involucrados en este síndrome, a parte del apetito, es la conducta, mostrándose niños muy alegres en los primeros años de vida y, en la segunda infancia, evolucionan hacia momentos de cólera, así como lenguaje repetitivo.
- Síndrome X-Frágil: Este síndrome es un trastorno genético que implica cambios en los genes de la persona. Se considera la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria, pudiendo ser muy variable desde leve a severa. Puede afectar tanto a hombres como a mujeres, pero en el caso de los hombres la afectación es mayor tanto en las características físicas como psíquicas. Los síntomas destacados de este síndrome son: retrasos en el desarrollo, dificultades de aprendizaje y problemas sociales y conductuales.

#### *Trastorno del Espectro Autista.*

Otro de los principales trastornos que se incluyen dentro de los trastornos del neurodesarrollo es el trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA). Se trata de un trastorno del origen neurobiológico que se caracteriza por alteraciones en la interacción

social, en la comunicación y un repertorio repetitivo y estereotipado de intereses y actividades.

A pesar de estas características comunes, es un trastorno que puede presentar una gran variabilidad dependiendo del desarrollo que tenga cada persona y de la cantidad de apoyos que pueda precisar y que se le ofrezcan. Además, este trastorno puede estar asociado a una discapacidad intelectual o una alteración en el lenguaje. A continuación, definiremos brevemente las tres características principales de este trastorno:

- Comunicación: pueden presentarse dificultades en la comunicación tanto expresiva como comprensiva. Esta área de la comunicación puede presentar una gran variabilidad de afectación en función de la persona, pudiendo encontrar personas que tienen adquiridas las habilidades lingüísticas, pero no saben usarlas; otros casos en los que no existe un desarrollo de estas habilidades lingüísticas, pero que sí utilizan sistemas alternativos o aumentativos de comunicación y, otros casos, que no consiguen usar estos sistemas alternativos o aumentativos por lo que hay una carencia total de comunicación. Por otro lado, presentan muchas dificultades en el lenguaje no verbal, por lo que la comunicación con otras personas puede verse muy perjudicada por los constantes malentendidos.
- Interacción social: suelen presentar dificultades para relacionarse con los demás, muchas veces porque no son capaces de entender el entorno y no saben desenvolverse ante determinadas situaciones sociales. Estas dificultades pueden manifestarse con comportamientos inadecuados en determinadas situaciones, dificultad para comprender las normas sociales, dificultad para expresar las emociones y para entender las de los demás, etc.

- Flexibilidad: presenta un repertorio de actividades e intereses restringidos y repetitivos; presentan dificultad para mostrarse flexibles ante la presencia de cambios pudiendo desembocar en problemas de comportamiento.

### *1.3.2.2 Trastorno de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos*

El DSM-V define el trastorno de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos como anomalías que se dan en uno o más de los siguientes cinco dominios: delirios, alucinaciones, pensamiento desorganizado, comportamiento motor muy desorganizado o anómalo y los síntomas negativos.

A continuación, realizaremos una breve descripción de cada una de las características clave de estos trastornos psicóticos según se establece en el DSM-V:

- Delirios: son creencias fijas que no son susceptibles de cambio a la luz de las pruebas en su contra.
- Alucinaciones: son percepciones que tienen lugar sin la necesidad de un estímulo externo. Son vividas y claras, con toda la fuerza y el impacto de las percepciones normales, y no están sujetas al control voluntario.
- Pensamiento desorganizado: habitualmente discurren del propio discurso del individuo. Este pensamiento desorganizado se puede observar en conductas como que la persona cambia de un tema a otro, que da respuestas no relacionadas con lo que se le pregunta, discurso desorganizado, etc.
- Comportamiento motor desorganizado: varían desde comportamientos infantiles a una agitación impredecible lo que le impide desarrollar actividades cotidianas con normalidad.

- Síntomas negativos: son síntomas que se dan principalmente en la esquizofrenia y donde diferenciamos: la expresión emotiva disminuida y la abulia.

### ***1.3.2.3 Trastorno bipolar y trastornos relacionados***

Estos trastornos se sitúan entre los trastornos depresivos y la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Dentro de este grupo podemos diferenciar tres tipos:

- Trastorno bipolar I: el diagnóstico se da cuando se da un episodio maniaco, lo que significa que hay un estado de ánimo anormalmente elevado, expansivo o irritable.
- Trastorno bipolar II: se establece ese diagnóstico cuando se da un episodio hipomaniaco actual o pasado y un episodio de depresión mayor actual o pasada. Este estado hipomaniaco se da cuando hay un período diferenciado durante el que se da un estado de ánimo persistentemente elevado, expansivo o irritable durante al menos cuatro días y que se diferencia claramente del estado de ánimo habitual.
- Trastorno ciclotímico: en este caso se establece este diagnóstico cuando durante dos años se han dado períodos de síntomas hipomaniacos, aunque sin cumplir con todos los criterios para el diagnóstico; y períodos de síntomas depresivos, cuando no se cumplen los criterios para el diagnóstico de la depresión mayor.

#### ***1.3.2.4 Trastornos depresivos***

El DSM-V define los trastornos depresivos como los trastornos de desregulación disruptiva del estado de ánimo, el trastorno de depresión mayor, el trastorno depresivo persistente, el trastorno disfórico premenstrual, el trastorno depresivo inducido por una sustancia/medicamento, el trastorno depresivo debido a otra afección médica, otro trastorno depresivo especificado y otro trastorno depresivo no especificado.

Los aspectos característicos de este trastorno son un estado de ánimo triste, vacío o irritable, acompañado de cambios somáticos y cognitivos que afectan significativamente a la capacidad funcional del individuo.

#### ***1.3.2.5 Trastornos de ansiedad***

Se trata de un trastorno que comparte dos características principales, el miedo y la ansiedad. El miedo entendido como la respuesta emocional a una amenaza inminente, real o imaginaria; mientras que la ansiedad es una respuesta anticipatoria a una amenaza futura. Estos trastornos pueden variar en función del objeto o situación que esté provocando este miedo o esta ansiedad.

Los diferentes trastornos que nos vamos a encontrar dentro de este grupo son: trastorno de ansiedad por separación, mutismo selectivo, fobia específica, trastorno de ansiedad social, trastorno de pánico, especificador del ataque de pánico, agorafobia, trastorno de ansiedad generalizado, trastorno de ansiedad inducido por sustancias/medicamentos, trastorno de ansiedad debido a una afección médica, otro trastorno de ansiedad especificado y otro trastorno de ansiedad no especificado.

### ***1.3.2.6 Trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos relacionados***

Según el DSM-V, dentro de estos trastornos podemos incluir: el trastorno obsesivo-compulsivo, el trastorno dismórfico corporal, el trastorno de acumulación, la tricotilomanía, el trastorno de excoiación, estos trastornos debidos a una infección médica, el trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos relacionados especificados y no especificados.

Siendo el trastorno obsesivo compulsivo el más frecuente, el cuál se caracteriza por obsesiones (sentimientos, impulsos, o imágenes recurrentes y persistentes) y compulsiones (conductas repetitivas o actos mentales que un individuo se siente impulsado a realizar en respuesta a una obsesión o de acuerdo con reglas que deben aplicarse rígidamente).

### ***1.3.2.7 Trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos***

Este trastorno se caracteriza por una alteración persistente en la alimentación o en el comportamiento relacionado con la alimentación que lleva a una alteración en el consumo o en la absorción de los alimentos y que causa un deterioro significativo de la salud física o del funcionamiento psicosocial.

Dentro de este grupo se podrían incluir los siguientes trastornos: pica, trastornos de rumiación, trastorno de evitación/restricción de la ingesta de alimentos, la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa y el trastorno de atracones.

#### ***1.3.2.8 Trastornos disruptivos, del control de los impulsos y de la conducta***

Se trata de trastornos que afectan a los problemas de autocontrol del comportamiento y las emociones. Estas conductas se caracterizan porque violan los derechos de los demás o llevan al individuo a conflictos importantes con las normas de la sociedad.

Dentro de este trastorno incluimos: trastorno negativista desafiante, trastorno explosivo intermitente, trastorno de conducta, trastorno de la personalidad antisocial, piromanía, cleptomanía y otro trastorno disruptivo, del control de los impulsos especificado o no especificado.

#### ***1.3.2.9 Trastornos relacionados con sustancias y trastornos adictivos***

Dentro de este grupo se incluye a las personas que, debido al consumo de diferentes tipos de drogas, y que debido a que tienen un menor nivel de autocontrol y que reflejan disfunciones en los mecanismos de inhibición cerebral, tienen más predisposición para desarrollar trastornos por el consumo de estas sustancias.

#### ***1.3.2.10 Trastornos Neurocognitivos***

Estos trastornos adquiridos suponen un déficit en la función cognitiva, principalmente en las funciones de la memoria, la percepción y la resolución de problemas. Dentro de este grupo se incluyen: Delirium, trastorno Neurocognitivo Mayor y trastorno Neurocognitivo Leve.

#### ***1.3.2.11 Trastornos de la personalidad***

El DSM-V define el trastorno de la personalidad como un patrón permanente de experiencia interna y de comportamiento que se aparta adecuadamente de las expectativas

de la cultura del sujeto; se trata de un fenómeno generalizado y poco flexible, estable en el tiempo, que tiene su inicio en la adolescencia o en la edad adulta temprana y que da lugar a un malestar o deterioro.

La clasificación que se hace de los trastornos de la personalidad atiende a tres grupos diferenciados:

- Grupo A: hace referencia a los trastornos raros y excéntricos. Incluye los trastornos de personalidad paranoide, esquizoide y esquizotípico.
- Grupo B: hace referencia a los trastornos dramáticos, emocionales o erráticos. Incluye a los trastornos de personalidad histriónico, antisocial y límite.
- Grupo C: hace referencia a los trastornos ansiosos o temerosos. Incluye a los trastornos de personalidad evitador, dependiente y obsesivo-compulsivo.
- Otros trastornos de la personalidad: pueden producirse por afectaciones médicas.

Como hemos comentado con anterioridad, estos no son todos los trastornos mentales que se incluyen en el DSM-V, sino que hemos seleccionado aquellos que se pueden dar con mayor frecuencia.

### **1.3.3 Discapacidad sensorial**

Esta discapacidad supone una afectación de los órganos de la visión y de la audición, o de ambos a la vez, pudiendo hacer la siguiente clasificación dentro de la discapacidad sensorial: discapacidad auditiva, visual y sordoceguera.

### ***1.3.3.1 Discapacidad auditiva.***

Cuando hablamos de discapacidad auditiva nos referimos a las personas que tienen una pérdida (total o parcial) o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo. Dado que la audición es uno de los principales mecanismos para relacionarnos con las personas y con el entorno, cuando se da una pérdida o anormalidad en este órgano, supone una dificultad en el desarrollo lingüístico y comunicativo que le van a dificultar una adecuada integración social, escolar y laboral.

La discapacidad auditiva puede clasificarse de múltiples maneras teniendo en cuenta diferentes criterios:

- Según la localización de la lesión:
  - Pérdida auditiva conductiva o de transmisión: cuando la afectación se produce en el oído externo o medio, lo que nos puede dar lugar a pérdidas severas.
  - Pérdida auditiva sensorial, neurosensorial o de percepción: cuando la afectación se produce en las células capilares del oído interno o los nervios que lo forman.
  - Pérdida auditiva mixta: cuando la afectación se produce en el oído externo, medio e interno, por lo que la afectación es, tanto conductiva como sensorial.
  - Pérdida auditiva central: cuando la afectación se produce en los centros auditivos del cerebro.
- Según el grado de pérdida auditiva: en este caso, se mide por decibelios que permiten evaluar la intensidad de cada uno de los oídos:
  - Leve: pérdida entre 20 y 40 db.

- Media: entre 40 y 70 db.
  - Severa: entre 70 y 90 db.
  - Profunda: pérdida superior a 90 db.
  - Pérdida total o cefosis: por encima de los 120 db lo que supone una imposibilidad de audición.
- Según la causa de pérdida auditiva:
- Exógena: cuando se produce por infecciones, enfermedades, etc.
  - Hereditaria: cuando se produce por transmisión genética.
- Según la edad de comienzo: podemos diferenciar dos tipos teniendo en cuenta la edad de comienzo de la pérdida auditiva:
- Prelocutivo: cuando la pérdida se ha producido antes de aparecer el lenguaje.
  - Poslocutivo: cuando la pérdida se ha producido después de aparecer el lenguaje.

En cuanto a las implicaciones que la discapacidad auditiva puede producir en el desarrollo del niño/a, Marchesi (1992) expone que se van a tener dificultades en la abstracción, en la conceptualización, en la simbolización, en el comportamiento o en la formulación de hipótesis (dificultades en el razonamiento). Todo esto está acompañado de la dificultad más importante con la que se va a encontrar el niño/a con discapacidad auditiva que es en el desarrollo lingüístico y comunicativo, que es necesario compensar con otros medios y recursos que le permitan desarrollar esta área de gran importancia de otra manera fomentando, entre otros aspectos, los siguientes:

- Utilizar el medio visual como principal canal de aprendizaje.

- Proporcionarle más posibilidades de experiencias que le permitan aprender del entorno.
- Utilización de un sistema lingüístico de representación para sustituir al oral.

### ***1.3.3.2 Discapacidad visual.***

Según la Organización Mundial de la Salud, una persona con discapacidad visual es aquella que presenta una ausencia o mal funcionamiento del sistema óptico. Al igual que se ha presentado en la discapacidad auditiva, en este caso, también podemos clasificar la discapacidad visual atendiendo a diferentes criterios:

- Por la funcionalidad: cuando estamos analizando cómo ve la persona podemos diferenciar entre:
  - Ciegos o invidentes: cuando hay una agudeza visual por debajo del 10% lo que supone que no hay resto visual o que es tan bajo que le impide utilizarlo para la vida cotidiana.
  - Ambliopes, hipovidentes o baja visión: cuando hay una agudeza visual entre un 10 y un 30%, lo que supone que tienen algún resto visual que pueden utilizar en alguna actividad de la vida diaria, pero no en todas, lo que les impide desarrollarlas con normalidad.
- Según la causa de la aparición:
  - Hereditario.
  - Congénito.
  - Traumático o secundarias por otras enfermedades.
  - Producido por tumores, virus o tóxicos.

- Por el momento de adquisición: siendo este aspecto muy importante puesto que hay grandes diferencias entre las personas que han tenido la posibilidad de conocer visualmente el mundo en el que viven o aquellas personas que, desde el nacimiento, no han tenido esta posibilidad por lo tanto no tienen una referencia visual de este mundo.
  - Congénita: cuando se da desde el nacimiento, por lo que no hay referencias visuales previas.
  - Adquirida: cuando se da posteriormente, lo que supone que sí que tiene esas referencias visuales anteriores.

En la relación que tenemos con las personas y con el mundo, la visión juega un papel muy importante; por ello, cuando este órgano se ve afectado, supone una dificultad en el desarrollo de diferentes áreas como el lenguaje escrito y lectura, el desarrollo de una adecuada autonomía personal o importantes dificultades en la orientación y movilidad.

### ***1.3.3.3. Sordoceguera.***

La sordoceguera es una combinación de dos discapacidades, la auditiva y la visual. Esta discapacidad auditiva y visual puede darse total o parcialmente y supone dificultades en diferentes áreas de la persona que lo padece, viéndose afectadas numerosas áreas como la comunicación, la sociabilidad, la autonomía, el aprendizaje, el trabajo, etc.

Esta discapacidad puede clasificarse en dos grupos en función de:

- El momento de aparición de cada una de las discapacidades.
  - Grupo I. Personas con sordoceguera congénita.
  - Grupo II. Personas sordociegas con discapacidad auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.

- Grupo III. Personas sordociegas con una discapacidad visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.
  - Grupo IV. Personas nacidas sin discapacidades visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.
- El nivel de funcionamiento.
- Nivel de funcionamiento bajo: en este caso la comunicación y la capacidad cognitiva se encuentran muy limitadas, lo que afecta a numerosas áreas de la persona como el ámbito social, personal, educativo, laboral, etc. En este caso, se trabaja con la persona para desarrollar una comunicación básica y en el desarrollo de la autonomía personal dentro de los límites de la afectación.
  - Nivel de funcionamiento medio: es un grupo en el que existen limitaciones cognitivas, pero hay un interés de la persona por interactuar con el entorno y de conseguir cierta independencia. En este caso, se trabaja con la persona para desarrollar sus habilidades sociales, autonomía, habilidades de la vida diaria y estrategias laborales.
  - Nivel de funcionamiento alto: aquellas personas que no tienen limitaciones cognitivas, únicamente las auditivas y visuales propias de la discapacidad que presentan. Son personas que pueden llevar una vida normalizada utilizando los recursos personales y materiales necesarios.

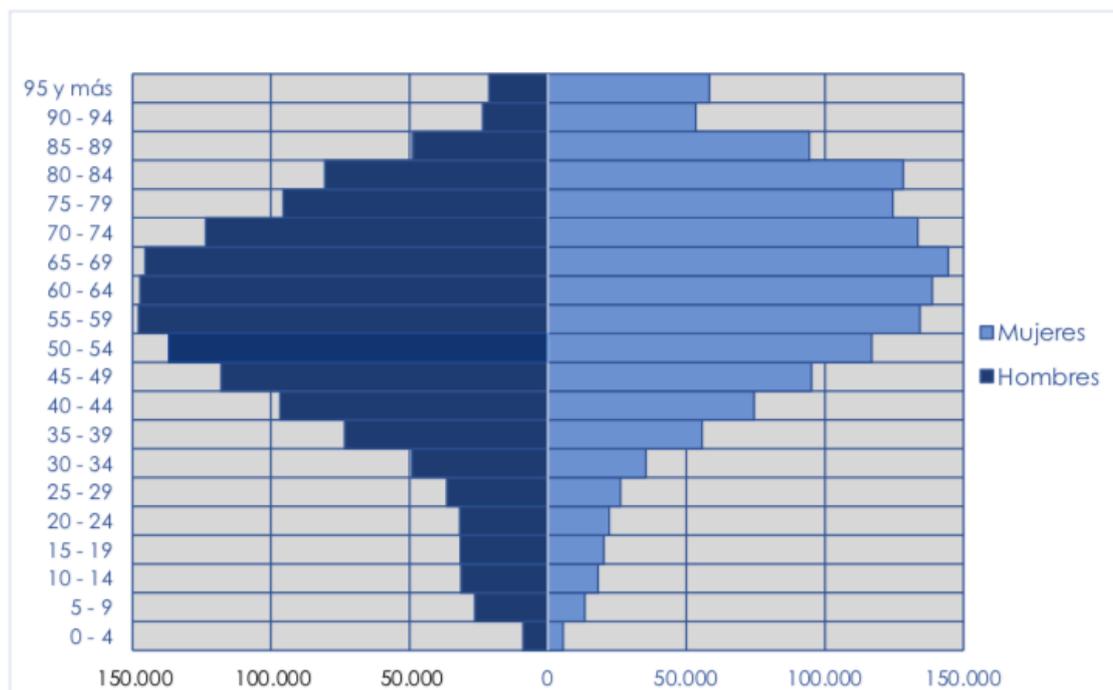
Cuando trabajamos con personas con sordoceguera la principal intervención tiene que estar encaminada a desarrollar un medio de comunicación. Esto permitirá desarrollar las demás áreas que pueden estar afectadas en la persona.

## **1.4 Estudio de la población con discapacidad**

### **1.4.1 Análisis de la población en España**

En este apartado, haremos un recorrido sobre los datos de la discapacidad en España. Para ello nos remitiremos a la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia” (EDAD-2008) que es el informe que ha servido de referencia hasta el momento, y al “Informe Olivenza”, sobre la situación general de la discapacidad en España” (2017).

El Informe Olivenza habla de la población con discapacidad en España, pero limita el rango de edad de 16 a 64 años, estableciendo que el total de la población con estas características es de 1.174.800, lo que supone el 5.9% de la población española. Por otro lado, la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, actualizada en el 2015, establece que en España hay 2.972.901 personas con discapacidad reconocida con más de un 33% de minusvalía; de ellas 1.477.764 son hombres, mientras que 1.495.106 son mujeres, cuyos datos mostramos en la Figura 5.



*Figura 5.* Población reconocida administrativamente en España en 2016 (Tomado de Informe Olivenza, 2017)

Si centramos los datos a la Comunidad de Madrid, a 31 de diciembre de 2010, señala que en esta Comunidad hay 269.786 personas que tienen reconocido un grado de discapacidad igual o mayor al 33%. Este dato supone un incremento de 16.547 personas más respecto a 2009 y que un 4.2% de la población actual de la Comunidad de Madrid presenta algún tipo de discapacidad. Por otra parte, el número de personas que tienen 65 años o más es de 100.817, lo que representa un 37.40% del total de las personas con discapacidad de la Comunidad. Por tipologías, la discapacidad física es la más presente con 165.883.

Este mismo informe nos muestra datos sobre el número de personas y la prevalencia en función de los diferentes tipos de discapacidad a nivel nacional. Los datos de los que hablamos podemos observarlos en la Tabla 2 que se muestra a continuación.

Tabla 2.

*Distribución de la población en función del tipo de discapacidad*

Tipo de discapacidad	Nº de personas	Porcentaje
Sensorial	173.100	9.8
Mental	278.900	15.7
Intelectual	180.200	10.2
Física y otras	1.142.600	64.4

Nota: Tomado de Informa Olivenza (2017, p.195)

Estos son los datos que nos muestra el informe Olivenza sobre los diferentes tipos de discapacidad. Pero como podemos observar, hay dos grupos que incluimos en nuestra investigación y que no están especificados en la tabla que acabamos de mostrar. Se trata de las personas que tienen TEA y Pluridiscapacidad.

Cuando buscamos la prevalencia de TEA en la población española, no se incluye este trastorno de manera específica, por lo que no hay datos “oficiales”, aún así, los datos que nos ofrece el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) en el 2009 nos muestra que la prevalencia de TEA es de 1 cada 110 (aproximadamente un 1%). Este dato muestra un incremento del 57% respecto al análisis realizado por el mismo organismo en el 2007.

Cuando esta búsqueda la realizamos sobre las personas que tienen una pluridiscapacidad, nos encontramos con la misma dificultad puesto que algunos organismos lo incorporan dentro de la discapacidad motora como principal afectación, y otros dentro de la discapacidad intelectual, sin llegar a unos datos específicos. Según algunos estudios, a pesar de las dificultades comentadas y de que estos datos se “oficialicen”, se considera que la prevalencia de las personas con pluridiscapacidad es de 2 por 1000.

#### 1.4.2 Análisis de la población con discapacidad desde el ámbito laboral

Cuando hablamos de la discapacidad, inevitablemente hacemos referencia al mundo laboral, donde hay una importante diferencia y falta de integración laboral respecto a las personas que no la tienen. Según el Informe Olivenza (2017), la tasa de actividad de las personas con discapacidad es del 35%, la tasa de empleo es de 25.9% y la tasa de paro de 26.2%. En todos los casos, observamos una gran diferencia respecto al colectivo de personas sin discapacidad, tal y como podemos observar en la Figura 6.

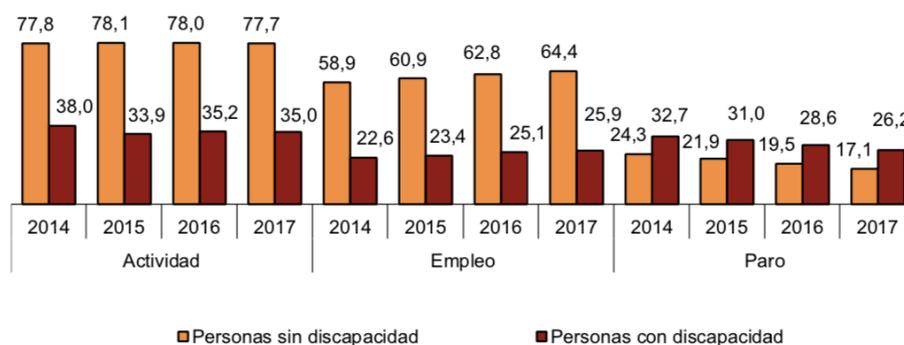


Figura 6. Evolución de la actividad, empleo y paro de las personas con y sin discapacidad (Tomado de *El empleo de las personas con discapacidad*, 2017).

Tal y como hemos comentado y, como podemos comprobar en la figura 6, existe una importante diferencia principalmente en la tasa de actividad y empleo de las personas con discapacidad. Respecto al paro, está más presente en las personas con discapacidad, pero la diferencia es menor si hacemos la comparativa entre ambos grupos.

Teniendo en cuenta la tasa de actividad, empleo y paro, que hemos analizado con anterioridad, vamos a comprobar si existe alguna diferencia en función del sexo. A este respecto, encontramos que la tasa de empleo y actividad ha aumentado respecto al 2016 y la de paro ha disminuido, aunque siguen existiendo diferencias entre ambos sexos, como podemos comprobar en la Figura 7.

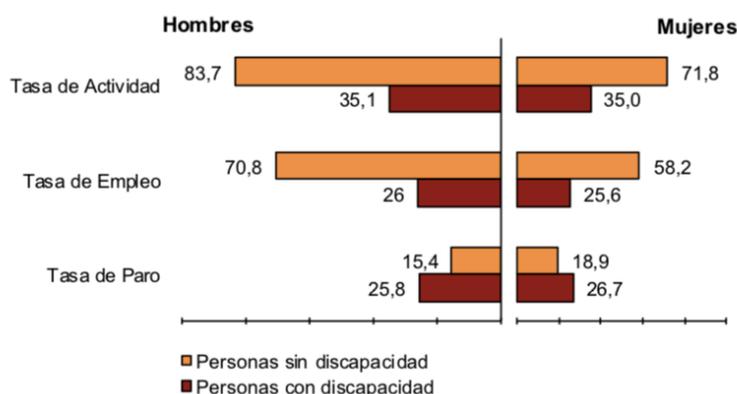


Figura 7. Actividad, empleo y paro en función del sexo (Tomado de *El empleo de las personas con discapacidad*, 2017).

Este mismo informe nos muestra que los datos también varían en función del tipo de discapacidad. Observando que hay algunas discapacidades que presentan una mayor integración laboral respecto a otras y que podemos observar en la Figura 8 que mostramos a continuación.

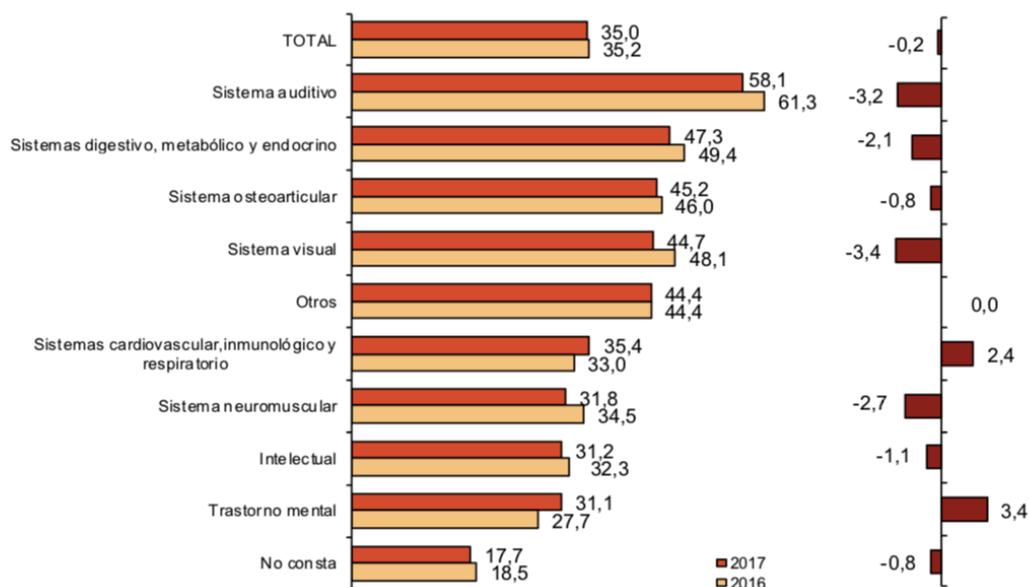


Figura 8. Actividad en función del tipo de discapacidad (Tomado de *El empleo de las personas con discapacidad*, 2017).

### 1.4.3 Análisis del tipo de ayuda recibida

Para facilitar la vida de las personas con discapacidad, es importante que reciban las ayudas que necesitan. Las ayudas técnicas permitirán disminuir la severidad de la discapacidad (silla de ruedas, audífonos o bastones, entre otros); mientras que los cuidados o asistencia de otras personas se incluyen dentro de las ayudas personales. En la Figura 9 podemos observar el tipo de ayuda (recursos materiales o humanos) en función del sexo.

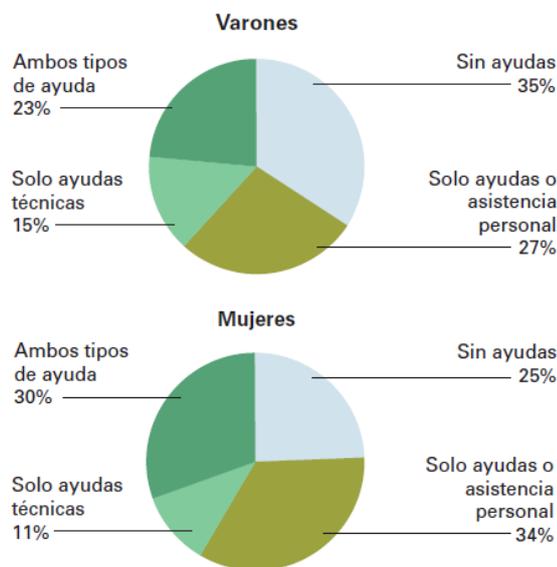


Figura 9. Tipo de ayuda recibida (Tomado de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia*, 2008).

Este tipo de ayudas son necesarias para poder desarrollar las actividades de la vida diaria, que son las que le permitirán tener esa calidad de vida y poder hacer lo que le corresponde como persona, independientemente de la discapacidad que tenga con el objetivo de lograr el máximo desarrollo de su autonomía, puesto que esta limitación en las actividades de la vida diaria son las que marcarán su dependencia.

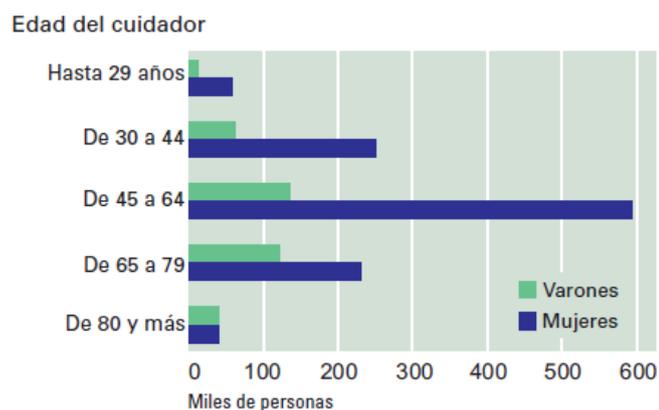
El número de personas que ven limitadas estas actividades de la vida diaria son 2.8 millones y supone un 6.7% de la población. Para estas personas es imprescindible disponer de estas ayudas, lo que les permite disminuir las consecuencias del déficit, pero en ocasiones, estas ayudas no se dan, tal y como podemos ver en la Figura 10.

ESTUDIO SOBRE EL ESTRÉS, LA RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN EN FAMILIAS CON HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

	Total	Número de discapacidades (ABVD) de la persona				
		1-2	3-5	6-9	10-13	14-18
<b>Total</b>	2.822,3	861,3	761,4	563,6	341,5	294,4
<b>Discapacidad</b>						
Moderada	560,8	387,5	136,7	31,4	4,6	0,7
Severa	702,2	258,0	264,9	130,7	37,1	11,5
<b>Total</b>	1.383,6	142,8	314,4	371,0	284,5	270,8
No consta	175,7	73,0	45,4	30,5	15,4	11,4

*Figura 10.* Personas con discapacidad para las ABVD cuando no reciben ayudas, según su máximo grado de severidad (Tomado de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia*, 2008).

Todas estas dificultades afectan también a las personas que les rodean, es decir, a las familias y, especialmente, a los cuidadores principales que en la mayor parte de los casos, son los propios familiares. Estos cuidadores consideran que existen muchas dificultades en el cuidado de la persona con discapacidad, lo que afecta a su salud y a su vida personal. El perfil del cuidador principal es el que mostramos en la Figura 11.



*Figura 11.* Perfil del cuidador principal (Tomado de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia*, 2008).

La principal dificultad con la que se encuentran los cuidadores es la falta de fuerza física para manejar las situaciones que la requieren. Siguiendo con los datos que nos aporta el INE, respecto a los cuidados que se reciben hay que tener en cuenta que casi la mitad de las personas son atendidas durante más de ocho horas diarias siendo el autocuidado la principal necesidad (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008). Un 63.7% de los cuidadores ha tenido que reducir su tiempo de ocio para atender a la persona con discapacidad; siendo un 54.4% los que han sufrido consecuencias en su vida laboral y, por lo tanto, en su situación económica.

Todas estas circunstancias hacen que los cuidadores principales de la persona con discapacidad desarrollen problemas de salud diversos, como los que podemos observar en la Figura 12, que mostramos a continuación.

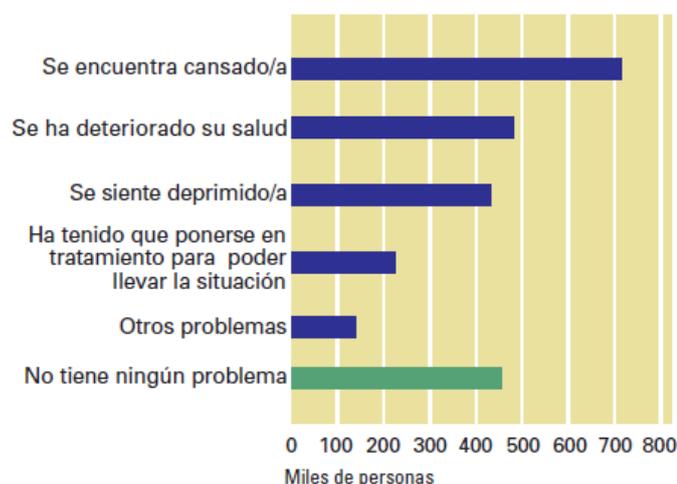


Figura 12. Problemas relativos a la salud del cuidador principal (Tomado de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia*, 2008).

Es importante conocer estos datos para poder atender las necesidades de este colectivo. De esta manera, nos resulta más sencillo comprender la realidad social, la calidad de vida, así como el apoyo familiar, el acceso al empleo, la discriminación o las barreras a las que se enfrentan.



## Capítulo II

### Discapacidad y Familia

#### 2.1 Familia

##### 2.1.1 Definición y ciclo vital

Al igual que el término de discapacidad, el concepto de la familia también ha evolucionado a lo largo de la historia y, un ejemplo de ello, son algunas de las definiciones que mostramos a continuación.

Partimos de la consideración que de la familia se hace en la Declaración Universal de los Derechos Humanos sobre la familia (ONU, 1948. Artículo 16.3), “es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Para Levi-Strauss (1949) el grupo familiar está formado por el matrimonio constituido por el marido y la esposa, y por los hijos. Están unidos por lazos de matrimonio, con sus derechos y obligaciones, así como por vínculos psicológicos como el amor, el respeto, el afecto y el temor (Gómez, 2008).

Gough (1971) evoluciona el término de familia, más allá del matrimonio entre un hombre y una mujer, haciendo referencia a que es un par o un grupo de parientes adultos que comparten un espacio en el que conviven, la educación y crianza de los hijos, así como la vida económica (Martínez-Monteagudo, Estévez e Inglés, 2013)

Alberdi (1982) define a la familia como un “conjunto de dos o más personas unidos por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes” (Gallego, 2012, p.90).

Minuchin habla de una serie de elementos externos que condicionan la dinámica interna de las familias por la influencia que estos elementos ejercen sobre la misma. Define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en cómo interactúan los miembros de una familia” (Minuchin, 1986, p.86).

Por su parte, en la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989 – Preámbulo) se define la familia como:

Un grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, que deben recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad.

La familia se considera como un sistema formado por un número variable de individuos que están unidos en matrimonio y por los hijos, estableciendo un sistema de interrelación biopsicosocial entre el individuo y la sociedad (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

Otros autores hablan de los sistemas de los que se compone la familia, siendo estos abiertos y transformadores (Lerner, Rothbaum, Boulos y Castellino, 2002; Villalba, 2004). Para Escribano (2011), “La familia la componen personas con sus derechos y obligaciones” (p.27).

Como hemos podido comprobar, hay una gran cantidad de definiciones sobre la familia que versa en función de cómo cada uno de los autores lo interpreta en función del momento histórico en el que se encuentre. Hay una definición más tradicional en la que se entiende la familia como la constitución de una pareja con su descendencia; sin

embargo, en la actualidad, se conciben tantas estructuras diferentes de la familia que hacen muy difícil esclarecer una definición única (Villascusa, 2018). A pesar de ello, se pueden establecer una serie de criterios comunes, como que se trata de un sistema flexible ya que se ha ido adaptando a la evolución social, política y económica; que viven juntas y que están emparentadas entre sí con el compromiso del cuidado y educación del hijo/a.

Cuando hablamos de un sistema, éste es entendido como un conjunto de elementos que dependen unos de los otros, como consecuencia, cada cambio positivo o negativo en este sistema afectará al resto de los elementos. Por lo tanto, si entendemos a la familia como un sistema no podemos hacerlo como si fuese la suma de las personalidades de cada miembro de la familia, sino que tiene que entenderse como un conjunto (Valdés, 2007) y, por lo tanto, como las interacciones que se producen entre cada uno de los miembros que la conforman.

Para entender el funcionamiento del sistema familiar es importante conocer que todas las familias tienen un ciclo vital, que comprende los diferentes momentos o situaciones por las que tienen que pasar a lo largo de su desarrollo, y que suponen un cambio tanto en los roles como en la estructura familiar. Cada uno de estos momentos del ciclo familiar da lugar a una nueva etapa que, a ser posible, debe hacerse a través de una transición que permita que los cambios que se tienen que realizar se hagan paulatinamente, pero a veces esto no es posible, y el cambio se realiza repentinamente por lo que la transición tiene que ser inmediata.

Todos estos cambios son momentos de crisis familiar ya que, en la mayoría de las ocasiones, la familia no dispone de los recursos necesarios para afrontar las exigencias de la situación que acontece. Estas crisis no tienen por qué ser siempre negativas, puesto que esto dependerá de cada familia; en ocasiones, se entiende como una amenaza y, otras

veces, como una oportunidad (Slaikeu, 1996). Si la familia percibe esta crisis como una oportunidad significa que están predispuestos a realizar los cambios necesarios para ajustarse a las nuevas circunstancias, además de entender que estos cambios suponen un aprendizaje para el sistema familiar; por el contrario, hay familias en las que esta crisis se percibe como algo negativo evitando los cambios necesarios para afrontar la nueva situación. Tanto si los cambios se perciben de una u otra manera, la gestión de la crisis va a depender de los recursos y estrategias que tengan las familias para afrontarla (Valdés, 2007).

### **2.1.2 Funciones de la familia**

La familia, entendida como sistema, debe ser la principal fuente de afecto. Supone la creación de una importante red de apoyo para cada uno de sus miembros que les permitirán afrontar las diferentes etapas del ciclo vital familiar.

Varios han sido los autores que han establecido una serie de funciones de la familia. Rodrigo y Palacios (1998), afirman que las familias tienen cuatro funciones primordiales respecto a sus hijos:

- Asegurar el mantenimiento de un estado saludable y supervivencia del hijo/a.
- Asegurar un desarrollo psicológico sano proporcionándoles el afecto (apego y compromiso emocional) y apoyos necesarios.
- Favorecer una adecuada estimulación que les permita desarrollar todas las habilidades necesarias para ser personas competentes con capacidad de hacer frente a los problemas y demandas del entorno.
- Dar acceso a una adecuada educación abriéndose hacia contextos educativos y sociales que les permitan crecer como personas.

Por otro lado, Fantova (2000), define las funciones de la familia desde cinco ámbitos:

- Económico: provisión de recursos materiales.
- De cuidado físico: provisión de seguridad, descanso y reparación.
- Afectivo: provisión de cariño, amor y autoestima.
- De educación: provisión de oportunidades de aprendizaje, procesos de socialización y autodefinición.
- De orientación: provisión de referencias.

Estos cambios a los que la estructura familiar se ha tenido que adaptar para ajustarse a la evolución social, han sido muchos, pero:

Se puede afirmar que si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dotar de identidad a los individuos, transmitir un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva, una epistemología y una ontología (en palabras de G. Bateson), un ser y un estar en el mundo. (Barbagelata y Rodríguez, 1995, p. 58).

En la actualidad se entiende que la familia, como estructura, debe desarrollar las funciones anteriormente mencionadas, pero va más allá al plantear que la familia también se hace, entendido como el proceso de construcción constante y de adaptación.

## 2.2 La discapacidad en la familia

*“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada”*

*(Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)*

Sobre cómo la familia afronta la discapacidad de uno de sus miembros se ha estudiado en diversas investigaciones. Las más recientes apuntan a una visión más positiva en la que se presentan pruebas donde los diferentes miembros de la familia no tienen problemas psicológicos en niveles clínicos, incluso cuando pueden presentar un estrés considerable, informando de percepciones positivas en relación a su hijo/a con discapacidad (Hastings, 2016). Estas visiones sobre la discapacidad pueden estar condicionados a otros factores como los valores o el nivel socioeconómico. Con respecto a los valores, la aceptación de la discapacidad va a depender de si esa familia está más preocupada por la aceptación social o por la parte humana (García et al., 2009); mientras que, si nos referimos al nivel socioeconómico, algunos estudios hablan de una menor aceptación de la discapacidad en las familias que pertenecen a una clase social más alta y al medio urbano respecto de las familias que tienen un nivel socioeconómico más bajo y pertenecientes al medio rural (Azkoaga, 2000).

La discapacidad afecta al ámbito familiar, pero esta afectación va a ser diferente en relación con los vínculos que les une: afectación como pareja, como padre/madre, como hermano/a o, o como abuelo/a u otros familiares. Lo describimos a continuación:

- Afectación de la discapacidad como pareja: en muchas ocasiones, el nacimiento del hijo/a con discapacidad implica muchos conflictos familiares (Garcés, Carretero, Rigla y Sanjosé, 2006), otras veces, les refuerza como pareja. La sobrecarga del cuidado del hijo implica la dedicación de una gran cantidad de tiempo que se resta del tiempo de disfrute con la pareja, lo que perjudica en el día a día reduciendo, además, el tiempo de ocio y de relaciones sociales. Otro de los aspectos que se puede ver perjudicado ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad en relación con la pareja es el replanteamiento de tener más hijo/as por la inseguridad y miedo a lo que pueda suceder; cuando esto se da, las inseguridades están relacionadas con el trato que se le da al hermano/a que no tiene discapacidad.
- Afectación a la relación entre los padres y los hijos/as con discapacidad: en este sentido hay una doble sensación que se contraponen y que produce inestabilidad emocional en los padres. Por un lado, las primeras sensaciones de inseguridad, culpa, ira, miedo, tristeza, ansiedad o depresión; a lo que se le unen sentimientos positivos de amor y cariño (Núñez, 2003).
- Afectación de la discapacidad a nivel fraternal: en este caso, sucede lo mismo que lo comentado anteriormente, donde hay un conflicto entre sentimientos encontrados; predominando los sentimientos de responsabilidad, en ocasiones excesiva en el cuidado del hermano con discapacidad (Dizy, 2010), y sentimientos de soledad o celos por el excesivo cuidado de los padres hacia el hermano/a con discapacidad (Núñez, 2003).
- Afectación sobre otros familiares como pueden ser los abuelos: la discapacidad también afecta a otros familiares, principalmente, a los abuelos

que son los que suelen estar más presentes. La generalidad es la implicación de los abuelos en el cuidado y responsabilidad del hijo/a pero, en ocasiones, se puede dar un desinterés por el desconocimiento y la inseguridad que les supone.

### **2.2.1 El duelo**

Según Madrigal (2007) las familias tienen que “elaborar el duelo” afrontando el sentimiento de pérdida del hijo que deseaban y asimilando y aceptando la nueva situación que se les presenta:

La respuesta normal al dolor y a la angustia de la pérdida, es el proceso de recuperación después de que ocurre una pérdida perturbante en la vida. Es un estado de intranquilidad, incómodo y doloroso, si no se experimenta, si se reprime, niega o interioriza, puede producir una serie de enfermedades físicas y/o emocionales (O'Connor, 2007, p. 148).

Cuando se habla de la pérdida, hace referencia al sentimiento de perder al hijo/a que estabas deseando en base a las expectativas creadas sobre él/ella. Esta autora también habla de la importancia de que toda familia pase por ese proceso de duelo porque forma parte de la “naturalidad” y que una represión de esta etapa puede acarrear diferentes problemas de salud.

El duelo está formado por diferentes etapas. Varios autores hablan de ellas, como es el caso de la doctora Küble-Ross (2006), quien establece 5 etapas:

- Negación: es la primera fase por la que pasa la familia tras recibir la noticia. Se trata de una estrategia de defensa personal ante ese “ataque” y que confiere tiempo a la familia para reaccionar.
- Enojo e ira: es el siguiente paso a la negación. Una etapa en la que afloran los sentimientos de dolor y enfado por la situación que están viviendo. Además de culpa tanto para sí mismos como por la gente de su alrededor, mostrando estos sentimientos como una forma de canalizar el dolor.
- Negociación o pacto: es una etapa en la que se va ganando tiempo para lograr la aceptación de lo ocurrido. En este momento se buscan pactos para intentar remediar el acontecimiento.
- Depresión: es una etapa de suma tristeza y que lo que la familia busca es la empatía de los demás. Küble-Ross (2006) dice que:

Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste...generalmente este tipo de depresión es silenciosa, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales (p.118).
- Aceptación: surge cuando ya se han superado las etapas anteriores. Küble-Ross (2006) aclara “no hay que confundir y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del descanso” (p. 148). Cuando la familia llega a esta etapa no significa que no vaya a tener

dolor por lo sucedido, sino que aprende a vivir con él asumiendo que es la situación que le toca.

Otro de los autores que también habla del duelo y de sus etapas es Madrigal (2007), quien realiza algunas variaciones respecto a las etapas anteriormente comentadas:

- Confusión: la familia sufre un shock ante la noticia del diagnóstico que impide que los padres puedan entender lo que se les está diciendo.
- Pérdida: sentimiento de pérdida del hijo deseado y esperado.
- Negación: fase de negación del diagnóstico de su hijo y de la situación que les acontece.
- Enfado, cólera, resentimiento, culpa: sentimientos de enfado con el destino que les toca vivir, con Dios en aquellas familias religiosas, y consigo mismos por la sensación de haber hecho algo mal.
- Asimilación y aceptación: cuando la familia asume el problema y, por lo tanto, es capaz de hacerle frente.

Elaborar el proceso de duelo es importante para las familias, ya que el hecho de vivenciar las diferentes etapas es imprescindible, siendo lo más importante ir evolucionando de unas o otras, porque esto es el indicativo de estar sobrellevando el proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

### **2.2.2 Contextos de impacto familiar.**

El sistema familiar, tal y como hemos comentado, está en constante adaptación a las circunstancias que van surgiendo. Estas circunstancias forman parte del ciclo familiar

conformado por una serie de etapas como el matrimonio, embarazo, hijo, escolarización, adolescencia, independencia de los hijos, jubilación...

La familia activa sus recursos cognitivos y conductuales, ante el estrés que pueden producir las circunstancias anteriormente citadas, con el objetivo de hacerlas frente (Verdugo y Bermejo, 1995), fortaleciendo la estructura familia y a cada uno de sus miembros. Una de las circunstancias que mayor estrés puede producir es el nacimiento de un/a hijo o hija, que se ve aumentado cuando al estrés que produce esta circunstancia, se le suma la discapacidad, puesto que sumen sentimientos de truncamiento de las expectativas que se tenía la familia ante la llegada de este hijo/a, siendo motivo de decepción y frustración que, en ocasiones, desaparece paulatinamente (Ortega, Garrido y Salguero, 2005).

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad va a ser una circunstancia impactante que afectará a la familia a lo largo de todo su ciclo vital (Sarto, 2001), poniendo en marcha los recursos internos y externos de los que dispongan para afrontarlo. Además del no cumplimiento de las expectativas sobre el nacimiento del hijo, se suman las creencias personales, familiares y culturales sobre la discapacidad, que respondan a los estereotipos de la sociedad (Jáudenas y Patiño, 2003).

Como hemos comentado en el punto anterior, las familias tienen que desarrollar una serie de funciones dentro de su sistema; pero estas funciones son mucho más difíciles de desarrollar cuando es necesario atender a un hijo/a con discapacidad, ya que requiere de la puesta en marcha de un mayor número de recursos que muchas veces desconocen, así como contar con los apoyos suficientes para ello.

Sánchez (2006) diferencia tres factores que favorecerán el afrontamiento de esta situación: el género de la persona con discapacidad, la estructura familiar y el nivel socio-

económico. El género de la persona con discapacidad influye en el tratamiento que la familia haga sobre el mismo, necesitando una estructura familiar sólida y un nivel socio-económico que les de solvencia para proporcionarle los tratamientos necesarios. Poseer una estructura familiar sólida es uno de los factores más importantes puesto que los roles familiares varían, convirtiéndose alguno de ellos en el cuidador primario; siendo las madres, principalmente, las que se ocupan de este cuidado suponiendo un impacto desfavorable para su salud (García, Lozano y Eguigure, 2007).

Anteriormente hemos analizado cómo la discapacidad afecta a todos los miembros de la familia. A continuación, analizaremos cómo afecta también a los diferentes contextos familiares (Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

### ***2.2.2.1 Impacto en la dinámica familiar***

La presencia de la discapacidad en la familia tiene connotaciones negativas, pero también positivas. La parte positiva está relacionada con el aumento de la cohesión familiar en el afrontamiento de esta discapacidad; la negativa, esta relacionada con situaciones de tensión familiar por los cambios, tanto psicológicos como materiales, que esto supone en la estructura familiar; así como el no cumplimiento de las expectativas ante la llegada de un hijo/a “sano”, donde entra en conflicto lo deseado y lo real. Es un momento que podemos denominar de “crisis familiar”.

Tal y como comentaba Sánchez (2006), la crisis familiar va a depender de varios aspectos, destacando dos variables principales. Por un lado, el tipo de discapacidad y las características y consecuencias de esta; así como las características del sistema familiar, como el nivel de cohesión, diálogo, estructuración familiar, etc. Por lo tanto, podemos

decir que las consecuencias de la discapacidad en la familia no son tanto por la propia discapacidad, sino por la capacidad de la familia de hacer frente a estas situaciones conflictivas.

### ***2.2.2.2 Impacto en el ámbito social***

La concienciación social sobre la discapacidad ha ido evolucionando al igual que ha evolucionado la sociedad en general. A pesar de esta evolución, todavía existen resquicios de la sociedad que no han logrado esta aceptación puesto que siguen viendo a las personas con discapacidad como personas que no se ajustan a la “normalidad”. Esta visión de la discapacidad no solo afecta a la propia persona con discapacidad sino también a su familia.

Cuando la familia tiene que hacer frente, no solo a las dificultades en la convivencia con la persona con discapacidad, sino también a lo que la sociedad piensa, provoca que haya un aislamiento, en ocasiones, de manera inconsciente. La postura de aislamiento hacia la sociedad depende de varios factores siendo los principales la sobreprotección familiar y la sobrecarga en el cuidado de la persona con discapacidad. El primero de ellos impide que la persona con discapacidad adquiera la independencia por esa sobreprotección, provocando un aislamiento tanto de la familia como de la persona con discapacidad; respecto a la sobrecarga del cuidador, entendemos que es tanta la implicación necesaria para atender la discapacidad, lo que supone que disminuyan los contactos sociales, el tiempo de ocio, participación en actividades sociales, etc.

### 2.2.2.3 Impacto en el ámbito laboral

El impacto en el ámbito laboral está relacionado con dos aspectos. Por un lado, la dificultad de la persona con discapacidad para su incorporarse al mundo laboral, lo que supone un esfuerzo económico extra para la familia por la necesidad de sustentar los gastos de la propia persona, así como de los recursos económicos que su discapacidad requiere. Por otro lado, la sobrecarga en el cuidado de la persona con discapacidad hace que alguno de los miembros del sistema familiar se vea obligado a dejar de trabajar, total o parcialmente, para dedicarse a atender estas necesidades, lo que supone una pérdida de ingresos económicos importantes.

En la Figura 13 podemos observar los datos de la última encuesta realizada por el INE sobre este tema, en el que se analiza tanto del tipo de hogar como la edad de los cuidadores principales en función del género.

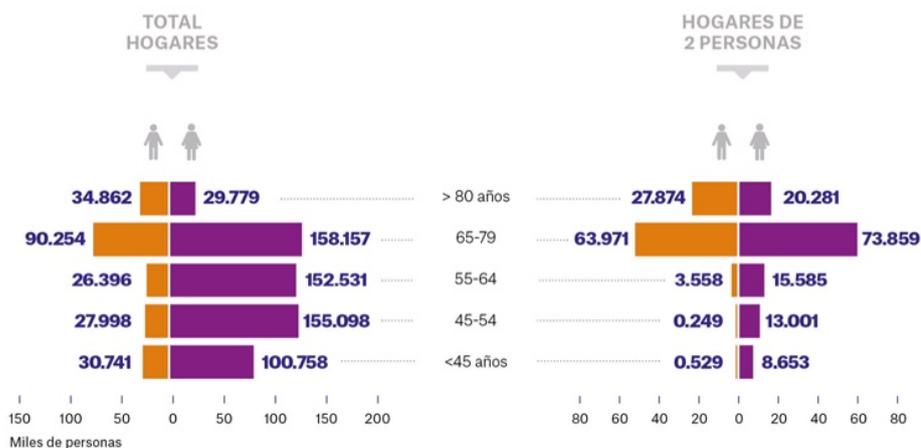


Figura 13. Diferencias de género entre los cuidadores principales (Tomado de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008).

Como se puede observar, la mayoría de las veces es la mujer, notablemente por encima de la media respecto a los hombres, la que asume el rol de cuidadora principal,

implicando una importante sobrecarga que supone una disminución de su bienestar, tanto físico, social como emocional (Crespo y López, 2007).

En la Figura 14 que mostramos a continuación, se muestran los datos que ofrece el último estudio realizado por el INE (2017), sobre empleabilidad de las personas con discapacidad en función del sexo; y en comparativa con las personas sin discapacidad en los últimos años.

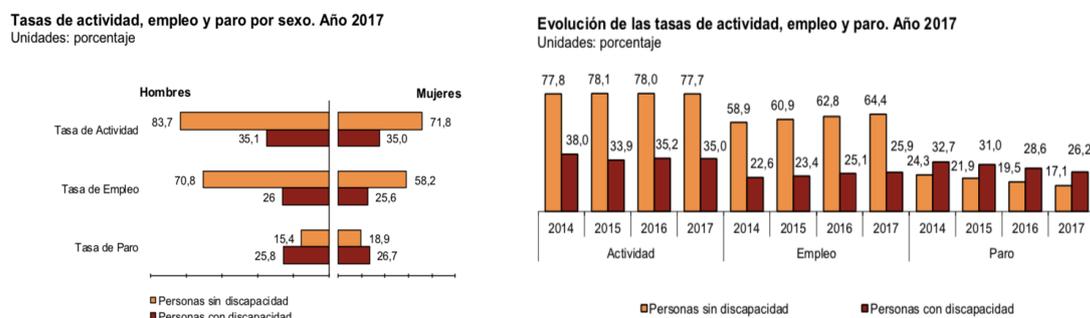


Figura 14. Tasa de empleo de las personas con discapacidad (Tomado de *El Empleo de las Personas con Discapacidad*, 2017).

Es importante tener estos datos presentes porque, tal y como hemos comentado anteriormente, hay un impacto en el ámbito laboral, entre otras cosas, por la dificultad en la incorporación en un puesto de trabajo de la persona con discapacidad. Además, en los últimos años, tal y como podemos comprobar, no se ha producido apenas una evolución, observando que existe una gran diferencia entre las personas con y sin discapacidad con relación a la empleabilidad. Destacando un aspecto positivo dentro de este ámbito podemos ver que, dentro del grupo de personas con discapacidad, no existe apenas diferencia entre la empleabilidad de hombres y de mujeres.

#### 2.2.2.4 Impacto en la salud del cuidador

La familia al completo se ve perjudicada a nivel de salud por la gran implicación que supone el cuidado y la atención de las necesidades de la persona con discapacidad. Pero esto afecta de manera más importante sobre aquella persona del ámbito familiar que asume el rol de cuidador principal, generalmente la madre, de la persona con discapacidad.

Como podemos ver en la Figura 15, los problemas del cuidador no solamente se basan en problemas físicos como el agotamiento excesivo, sino también en los psíquicos, como la depresión.

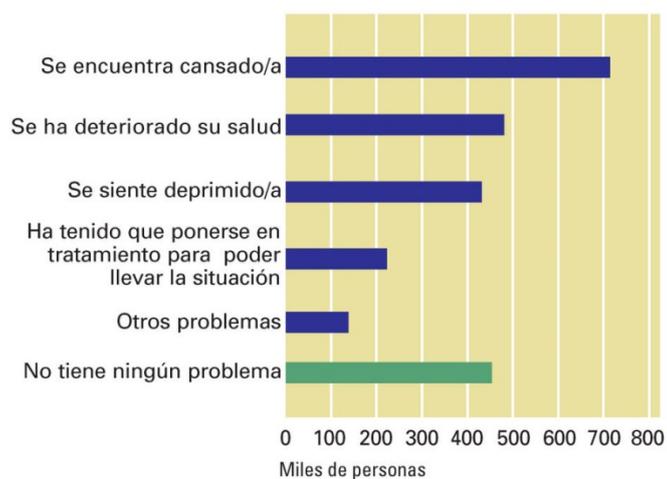


Figura 15. Problemas relativos a la salud del cuidador principal (Tomado de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía persona y situaciones de Dependencia*, 2008).

Este gráfico nos muestra que hay un importante número de personas que están a cargo del cuidado de una persona con discapacidad que presentan problemas de salud física, principalmente agotamiento y sensación de un deterioro de su salud general. Además, también observamos un grupo importante de cuidadores que muestran

alteraciones de salud a nivel psíquico, destacando la depresión, teniendo que acudir a tratamientos especializados para poder afrontar el día a día.

### **2.2.3 Principales conflictos familiares**

Según Núñez (2003) en un estudio realizado a aproximadamente 600 familias se determinaron una serie de conflictos más frecuentes en el ámbito familiar ante la presencia de un miembro con discapacidad en la familia. Estos conflictos están directamente relacionados con los vínculos entre los familiares, pudiendo dividirlo en tres grupos:

- Problemáticas del niño: cuando los conflictos vienen dados por problemas que puede presentar el niño/a con discapacidad. Este tipo de problemas pueden estar relacionados con las conductas del niño/a, tanto agresivas como de falta de interés o apatía; así como por un escaso o nulo avance en el tratamiento; dificultades en la escolaridad, etc.
- Problemáticas de los hermanos: en este caso, los hermanos/as se ven perjudicados por la gran cantidad de tiempo y esfuerzo que requiere la persona con discapacidad sintiendo que están desatendidos, faltos de afecto, asumiendo responsabilidades para con su hermano que no les corresponden, etc. Esto hace que puedan llegar a tener sintomatología psicósomática, es decir, síntomas de alguna enfermedad sin padecerla.
- Problemáticas de los padres: los padres, como cuidadores principales, y por la responsabilidad de este nuevo rol que tienen que desempeñar en el cuidado de un hijo/a con discapacidad, supone la aparición de numerosos conflictos como

sentimientos de inseguridad, dificultad en la toma de decisiones, falta de confianza, estrés, etc.

Además, Álvarez (2013) también habla de las situaciones conflictivas dentro del ámbito familiar, estableciendo diferentes niveles de afectación en función de los miembros del grupo familiar a los que implique, al igual que lo había hecho Núñez (2003). De esa manera, se exponen a continuación los diferentes grupos afectados y las principales dificultades en cada uno de ellos:

- Situaciones de conflicto del vínculo conyugal:
  - Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja.
  - Renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.
  - Vivencias de soledad y no reconocimiento por parte del otro.
- Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad:
  - Vínculo de sobreprotección restringiendo libertad y autonomía.
  - Vínculo que no reconoce las capacidades de la persona.
  - Vínculo cargado de exceso o nulas expectativas.
- Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno:
  - Atribución de responsabilidades sobre el hermano con discapacidad.
  - Vínculos sujetos por vergüenza y miedo a la mirada de los otros y al rechazo del entorno hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia.
  - Vínculo sometido al temor al futuro.
  - Malestar por sentimientos de postergación.

Para poder sobrellevar estos conflictos familiares, son muy importantes los apoyos con los que cuente la familia, así como las dificultades con las que se van encontrando. La percepción con la que la familia cercana perciba y afronte la discapacidad va a condicionar el futuro de la persona diagnosticada (Badia, 2005) y de todo el entorno.

#### **2.2.4 Necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad**

Tanto la familia como la persona con discapacidad necesitan de una serie de apoyos para un adecuado afrontamiento, así como para una adaptación adecuada a esta nueva situación. Diversos estudios hablan de estas necesidades (Casado del Olmo y Jiménez Morcillo, 2003; Fantova, 2000; Jáudenas y Patiño, 2003; López, 2003; Navarro, 1999; Vargas e Ibáñez, 2003), considerando tres categorías:

- Necesidad de información: para eliminar los estereotipos sociales sobre la discapacidad, así como el conocimiento de las características de la discapacidad de su familiar y de los recursos necesarios para afrontarla.
- Necesidad de formación: adquisición de los conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para un adecuado afrontamiento.
- Necesidad de apoyo emocional: posibilidad de contar con los apoyos sociales que ayudarán a una mejor adaptación a esta nueva situación.

Todas las familias con hijos/as con o sin discapacidad tienen necesidades similares que surgen de la asunción del nuevo rol como progenitor, con las responsabilidades que esto conlleva, pero cuando hay presente una discapacidad en la familia, a estas

necesidades comunes, hay que sumarles las relacionadas con la discapacidad con la que tienen que convivir.

Además de las necesidades de información, formación y apoyo emocional, Fantova (2000) considera que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad realizan un recorrido respecto a la evolución de estas necesidades y lo describe en base a tres itinerarios. El primero es el *recorrido de la crisis a los afrontamientos*, donde se establece como necesidad prioritaria el apoyo emocional, sintiendo la necesidad de rodearse de gente cercana; siguiendo con la necesidad de hacer, entendido como la responsabilidad de los padres de hacer cosas con sus hijos; por último, la necesidad de saber, la información necesaria pero no abusiva sobre la discapacidad que tiene su hijo o hija. Apolo y Vera (2019) hablan de la importancia del desarrollo de competencias emocionales en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad puesto que esto repercutirá, entre otros aspectos, en la educación de su hijo/a.

El segundo itinerario es el *recorrido en función de la edad del hijo o hija con discapacidad*. Cuando son bebés, las necesidades no difieren en exceso de las que puede tener cualquier familia que tenga un hijo/a sin discapacidad; pero la escolarización sí que se considera uno de los momentos importantes, con muchas dudas, y donde la familia necesita disponer de información, contactos y criterios para saber qué decisión tomar respecto a este punto; continuando con la adolescencia donde tendrán que enfrentarse a aspectos afectivos, sociales, laborales, etc.; acabando por la edad adulta donde la mayor preocupación es saber qué es lo que pasará con su hijo cuando los padres no sean capaces de atenderle.

El tercero, y último de los itinerarios, es el *itinerario en función de la participación asociativa*. Se trata de la necesidad de los padres de juntarse para afrontar

las dificultades que van surgiendo con el apoyo de otras personas que están pasando por lo mismo. Es una opción voluntaria para las familias si así lo quieren, les permite tener otro ambiente de apoyo como, por ejemplo, las asociaciones.

Además de lo mencionado anteriormente, podemos realizar una clasificación más pormenorizada de las necesidades de las familias extraída del “*Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015), donde se clasifican las necesidades en 4 categorías:

- Necesidades cognitivas: necesidad que tienen las familias de conocer las características y consecuencias de la discapacidad de su familiar. Por ello es necesario que tengan información, orientación y asesoramiento en diferentes aspectos:
  - Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico: la aceptación va a variar en función del tipo de discapacidad por las características que ésta comporta. Para ello es imprescindible que los profesionales sanitarios tengan formación sobre la discapacidad.
  - Información, orientación y asesoramiento en todas las etapas del ciclo vital: no solo es necesaria la información en el momento del diagnóstico, sino que se sucederán numerosas situaciones en el día a día y a lo largo del ciclo vital, que es necesario que la familia sepa afrontar. Necesita, por lo tanto, orientación sobre cómo atender a las necesidades de su familiar con discapacidad, cómo pueden ser los problemas de interacción en los contextos cercanos, habilidades sociales, problemas de conducta, fomento de la autonomía, etc.

- Información sobre recursos y beneficios: las familias dedican mucho tiempo a buscar recursos relacionados con centros a los que pueden asistir, servicios que necesitan o prestaciones y ayudas a los que pueden optar. Estas familias reclaman poder tener esa información de forma rápida y conjunta.
  - Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos: las familias de personas con discapacidad tienen la necesidad de conocer los derechos de su familiar y de los propios; así como identificar los recursos y los requisitos necesario para acceder a ellos.
  - Información a la sociedad: hoy en día todavía hay una parte de la sociedad que ve a la persona con discapacidad de forma estereotipada y con una falta de empatía, tanto sobre la persona con discapacidad como con su familia, que hace que no se consiga una inclusión plena de la misma en la sociedad.
- Necesidades emocionales: la vida familiar sufre una desestructuración por parte de todos los integrantes. Hay numerosas emociones que afloran, sensación de confusión, desilusión, incomprensión, negación, etc., que afectan a los diferentes miembros de la familia, necesitando ayuda para saber abordarlas adecuadamente logrando un equilibrio familiar y emocional que se ha visto perjudicado. Como pareja, la incomunicación, distancia y/o abandono, hace que muchas veces no haya posibilidad de reconciliación. Por parte del cuidador principal, surgen sentimientos de sobrecarga, falta de libertad, incomprensión, etc. Por parte de los hermanos, hay una doble

sensación, por un lado, una pérdida de dedicación por parte de sus progenitores; y, por otro lado, la sensación de exceso de responsabilidad sobre su hermano/a con discapacidad.

- Necesidades sociales: La desestructuración familiar, de la que hemos hablado anteriormente, afecta también al entorno más cercano de familia extensa y amigos. Cuando hay una aceptación por parte de este entorno cercano, supone un mayor bienestar ya que sienten que hay un apoyo social reduciendo los sentimientos de abandono, culpa, temor, etc. Este apoyo social permite a la familia desahogar los sentimientos y emociones que acumulan sin sentirse juzgados. Estas familias suelen aumentar su grupo de apoyo social con un nuevo colectivo que son otras familias que están en su misma situación y con los que pueden compartir experiencias, temores, dudas, etc., lo que les permite entender lo que va sucediendo, y reflejándose en un aumento de su calidad de vida. Por otro lado, sienten la necesidad de contar con más recursos de apoyo y respiro familiar que les permitan dedicar tiempo a esta parte social que, en una etapa de su vida, se ve afectada por la llegada de este familiar con discapacidad.
- Necesidades de materiales y recursos: estas necesidades están íntimamente relacionadas con la parte económica. Las dificultades económicas de las familias pueden darse por diversos motivos; por un lado, la reducción de la jornada, en el mejor de los casos; o la renuncia al trabajo, para atender y cuidar de la persona con discapacidad; por otro lado, la cantidad de recursos materiales y humanos que necesitan las personas con discapacidad para una atención de calidad.

### **2.3 Intervención en el ámbito familiar**

Entendemos la intervención de las familias con hijos/as con discapacidad como aquella que tenga en cuenta las necesidades que surgen a nivel familiar, y que hemos comentado con anterioridad. Atender a estas necesidades supone trabajar sobre los principales indicadores de calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007, 2008; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon, 2008; Verdugo, 2006, 2009).

Cuando se realiza una intervención familiar en función de los indicadores de calidad de vida, hay que tener en cuenta dos aspectos, por un lado, las dimensiones de calidad de vida individual y, las dimensiones de calidad de vida familiar. Cada familia vive las circunstancias que les acontecen de diferente manera, por eso, resulta muy complicado establecer estándares comunes respecto a los indicadores de calidad de vida individual y familiar afectados en las familias que tienen hijos/as con discapacidad. De ahí la importancia de valorar cada una de las dimensiones para trabajar sobre aquellas que se encuentren realmente afectadas.

Entendemos la calidad de vida individual como la “combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que sea adherida a los estándares universales de los derechos humanos” (Wallander, Schmitt y Koot, 2001, p. 574). A continuación, en la Tabla 3, mostramos las 8 dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) asociadas a las diferentes áreas de la vida de cualquier persona (cuidador primario, hermanos/as, persona con discapacidad...), junto con los indicadores, que son las condiciones o comportamientos concretos que incluimos en cada una de las dimensiones.

Tabla 3.

*Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Individual*

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contentamiento (satisfacción, buen humor, alegría)</li> <li>- Autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima)</li> <li>- Falta de estrés (previsibilidad y control)</li> </ul>
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interacciones (redes sociales, contactos sociales)</li> <li>- Relaciones (familia, amigos, pares)</li> <li>- Apoyos (emocionales, físicos, económicos, <i>feedback</i> o posibilidad de interacción)</li> </ul>
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Situación económica (ingresos, prestaciones)</li> <li>- Empleo (situación laboral, entorno laboral) Alojamiento (tipo de casa, propiedades)</li> </ul>
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educación (logros, nivel educativo)</li> <li>- Competencia personal (cognitiva, social, práctica)</li> <li>- Rendimiento (éxito, logros, productividad)</li> </ul>
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Salud (capacidad funcional, síntomas, forma física, nutrición)</li> <li>- Actividades cotidianas (capacidad de auto-cuidado, movilidad)</li> <li>- Ocio (entretenimiento, aficiones)</li> </ul>
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomía y autocontrol (independencia)</li> <li>- Metas y valores personales (deseos y expectativas)</li> <li>- Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)</li> </ul>
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Integración y participación comunitaria</li> <li>- Roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios)</li> <li>- Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios).</li> </ul>
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Derechos humanos (respeto, dignidad, equidad)</li> <li>- Derechos legales (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de</li> </ul>

Nota: Tomado de Schalock y Verdugo (2002, p. 184-187)

Zuna, Turnbull y Summers (2009) definen la calidad de vida familiar como el “estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Verdugo, 2012, p.10).

Diferenciamos 5 dimensiones dentro de la calidad de vida familiar (Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006). En este caso, como observamos en la Tabla 4 algunas de las dimensiones coinciden con las que hemos visto anteriormente, en las dimensiones de calidad de vida individual, pero los indicadores se definen con acciones concretas a nivel familiar.

Tabla 4.

*Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Familiar según el Beach Center*

DIMENSIONES	INDICADORES
Interacción familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mi familia disfruta pasando el tiempo junta</li> <li>- Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros</li> <li>- Mi familia resuelve los problemas unida</li> <li>- Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar sus objetivos</li> <li>- Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros</li> <li>- Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida</li> </ul>
Papel de padres y madres	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los miembros de la familia ayudan a las personas con discapacidad a ser independientes</li> <li>- A llevar a cabo sus tareas y actividades</li> <li>- A llevarse bien con los demás</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"><li>- A tomar decisiones adecuadas</li><li>- Conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos o amigas, profesores o profesoras, etc.</li><li>- Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad.</li></ul>
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"><li>- La familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés</li><li>- Tienen amigos/as u otras personas que les brindan su apoyo</li><li>- Disponen de algún tiempo para ellos</li><li>- Cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia</li></ul>
Bienestar físico y material	<ul style="list-style-type: none"><li>- Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan</li><li>- Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita</li><li>- Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita</li><li>- Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos</li><li>- Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio</li></ul>
Apoyos relacionados con la persona con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"><li>- El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo</li><li>- El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar</li><li>- El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos</li></ul>

---

- 
- La familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad.
- 

Nota: Tomado de Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012, p. 11)

En esta intervención con las familias y, sin perder de vista el modelo de calidad de vida, el profesional juega un importante papel puesto que tiene que actuar como intermediario entre la familia y las necesidades que se deben cubrir en base a los indicadores de calidad de vida (Schippers y Boheemen, 2009).

Para realizar una intervención familiar que se ajuste a las dimensiones de la calidad de vida que acabamos de comentar podemos hacerlo desde el modelo de Planificación Centrada en la Familia (García y Crespo, 2008). Esta intervención pretende empoderar a las familias con el objetivo de conocer cuáles son sus puntos fuertes y los recursos de los que disponen, que les permitan actuar dentro de los contextos ambientales y lograr sus propios objetivos (Leal, 1999/2008). Este modelo de intervención se basa en la Planificación Centrada en la Persona, donde se tienen en cuenta tanto el reconocimiento de los puntos fuertes como la importancia de los contextos ambientales (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012).

Es importante tener en cuenta no solo a la familia en su globalidad, sino también a cada uno de los miembros que la componen porque, como sistema, las carencias individuales afectarán a las generales y viceversa; por lo tanto, estamos ayudando en un doble sentido. Cuando todo esto funciona, se observa que la calidad de vida de la persona con discapacidad también se ve beneficiada (Leal, 1999/2008).

En la Figura 16 aparecen los aspectos que se deben tener en cuenta para lograr una planificación centrada en la familia eficaz. Como podemos observar, es importante

crear un clima de confianza, donde se respeten las decisiones de la familia y se favorezca el autoestima de las personas implicadas, trabajando para detectar las necesidades y los recursos que tiene la familia y, para todo ello, es necesario que haya una buena comunicación con todas las personas que están implicadas en este proceso.

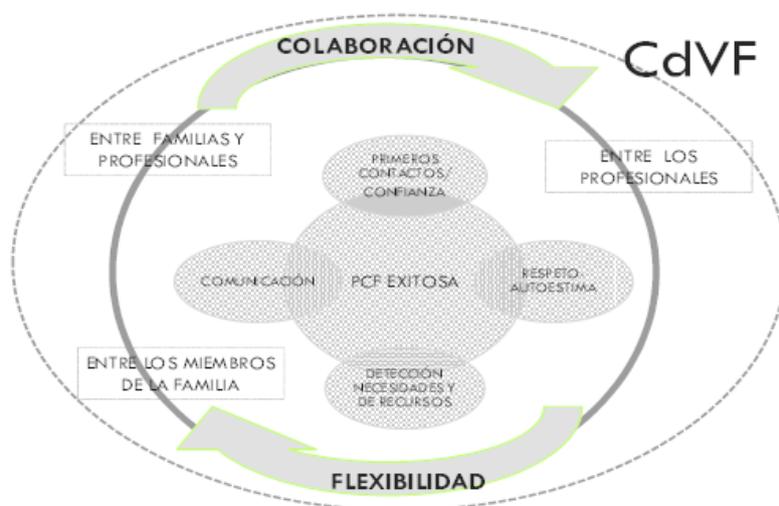


Figura 16. Componentes de una planificación centrada en la familia (Tomado de *Escala de Vida Familiar: Manual de Aplicación*, 2012).

Para que este modelo centrado en la familia se lleve a cabo es necesario seguir una serie de pasos tomando como referencia los descritos por Verdugo et al. (2012):

- El primer paso es buscar a una persona que sea referente para la familia y que sea el encargado de evaluar el funcionamiento y progreso familiar.
- El segundo paso está relacionado con evaluar el nivel de calidad de vida familiar puesto que, a partir de los resultados, podremos iniciar el trabajo.

- El tercer paso consiste en elaborar mapas familiares que nos permiten planificar el plan de trabajo e identificar los apoyos con los que cuenta la familia.
- En el cuarto paso se seleccionan los apoyos familiares teniendo en cuenta que son personas significativas para ellos.
- El quinto paso pretende definir los objetivos familiares y estándares que permitan evaluarlos.
- Por último, el sexto paso, es un seguimiento que permite realizar una evaluación continua para realizar los ajustes necesarios.

Teniendo en cuenta la integración de ambos modelos, la intervención centrada en la familia y el modelo de calidad de vida, destacamos cuatro componentes que marcan la línea de actuación (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009):

- Identificar las necesidades de la familia: siendo las familias las responsables de identificar sus propias necesidades desde su punto de vista.
- Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias: conocer los puntos fuertes de la familia ayuda tanto a la propia familia como al profesional porque marca las posibilidades del núcleo familiar.
- Identificar las fuentes de apoyo emocional, para la atención del hijo/a: conocimiento y utilización de los recursos tanto formales como informales que pueden encontrar en su contexto de vida con el objetivo de que la familia pueda utilizarlos.
- Capacitar y habilitar a las familias: para que sean capaces de utilizar los recursos de los que disponen para hacer frente a los problemas y necesidades.

Según la Guía de Intervención y Apoyo a familias de personas con Discapacidad (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Junta de Andalucía) para lograr el éxito en la intervención profesional es necesario tener en cuenta una serie de claves:

- La red natural de apoyo resulta más beneficiosa que crear nuevos grupos de apoyo para las familias.
- Todas las familias presentan necesidades, pero éstas varían en intensidad y frecuencia, por ello hay que ajustarse a lo que cada familia demande.
- El profesional debe ser ejemplo de pensamiento positivo, empatía, flexible, analítico...

Antes de iniciar la intervención familiar es necesario realizar una adecuada evaluación para que las acciones que llevemos a cabo estén lo más ajustadas posible a las necesidades que presentan las familias (Verdugo, 2004).

Por todo lo expuesto entendemos que, como profesionales, la intervención no debe realizarse únicamente hacia la persona con discapacidad, sino también hacia su familia, puesto que, si conseguimos un equilibrio entre ambos, repercutirá tanto en la dinámica familiar como en su calidad de vida (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Consideramos que se ha llevado a cabo una buena intervención familiar cuando se han trabajado sobre los aspectos familiares que hacen aumentar la calidad de vida, y que son los siguientes:

- Cuando se satisfacen las necesidades de la familia.
- Cuando todos los miembros disfrutan de la vida familiar.
- Cuando la familia, en conjunto, busca lograr objetivos significativos para ellos.

## **2.4 La familia como cuidadores principales**

La familia es el sistema en donde las personas nos desarrollamos (Benítez y Soto, 2012; Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, y Verdugo, 2008; Henderson, 2007). Dentro de este sistema, una de las principales funciones es la del cuidado de los hijos/as, principalmente en los países que tienen una tradición más anclada en la familia (Meil, 2011).

Navarro (2003), analiza las familias de colectivos más vulnerables teniendo en cuenta los sistemas de atención que reciben, de esta manera determina:

El sistema español de atención a las personas en distintas situaciones de dependencia se basa abrumadoramente en la solidaridad informal, particularmente de la familia, siendo las mujeres el núcleo estructural, cuantitativa y cualitativamente, de la estructura de cuidados. A gran distancia, y en términos asistenciales, se sitúa el sistema público de servicios sociales y las prestaciones monetarias de la Seguridad Social (p.316).

Cuando la discapacidad aparece en el ámbito familiar se produce una desestructuración y momentos difíciles que la familia tiene que afrontar (Benítez y Soto, 2012; Espinoza y Jofre, 2012; Suriá, 2014). Estas situaciones que tienen que vivir ponen a prueba las capacidades y recursos de cada uno de los miembros, pero también del conjunto de la familia.

La familia en general y, el cuidador principal, en particular, van a tener que asumir las tareas de cuidado y apoyo que se van a extender en el tiempo y que van a interferir en todos los ámbitos de su vida. Hay familias capaces de hacer una mejor gestión de esta situación mientras que otras presentan más dificultades presentando problemas crónicos extendiéndose a conflictos con los más allegados (Navarro y Rodríguez, 2017)

Numerosos estudios hablan de los efectos negativos del cuidado de las personas con discapacidad, convirtiendo a los padres en enfermeros, médicos, rehabilitadores, etc., recibiendo pocos apoyos durante este proceso (Becvar, 2013; Blanton, 2013; Heiman y Berger, 2008; Kemp, 2007; Samios, Pakenham, y Sofronoff, 2009). Pero también existen numerosos beneficios demostrado en estudios que hablan, principalmente de la resiliencia familiar (Patterson 2002; Rolland y Walsh, 2006; Windle, 2011). Por lo tanto, consideramos que el cuidado y apoyo a otras personas dependientes puede suponer un momento de aprendizaje y de crecimiento tanto individual como familiar y social (Arellano, 2012; Silverstein y Giarrusso, 2010).

Cuando la familia se convierte en el cuidador principal, ésta es la encargada de proporcionar el apoyo físico y emocional que requiere la persona con discapacidad. Esta labor supone que se produzcan una serie de alteraciones en la vida del cuidador/a y que pueden desembocar en estrés y malestar emocional por la exigencia que esto supone; viéndose afectado su bienestar emocional por las demandas a las que se tienen que enfrentar (Riffin, Van Ness, Wolff y Fried, 2017). La cantidad de cuidados que tenga que realizar la persona que ha asumido el rol de cuidador principal dependerá del grado de dependencia, de la cantidad de cuidados, del esfuerzo físico que estos cuidados supongan, del tiempo de dedicación, etc. Para que la persona que desarrolla estas funciones no sufra esta sobrecarga, es importante que haya un cuidado de sí mismos, buscando tiempos de descanso y atendiendo a las propias necesidades del cuidador (Viale, González, Cáceres, Pruvost, Miranda y Rimoldi, 2016).

Muchas investigaciones abordan el tema de la sobrecarga de las familias tanto desde el punto de vista físico como emocional. Entre estas investigaciones, recientemente se ha estudiado el síndrome de burnout en familias que tienen un hijo/a con discapacidad

infantil que muestran resultados en los cuales las familias no presentan este síndrome, pero están en riesgo de padecerlo (Arias, Cahuana, Ceballos y Caycho-Rodríguez, 2019). A este estudio, se suman otros como el de Cahuana (2016) que evalúa la carga subjetiva y la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con discapacidad y multidiscapacidad; o los de Cassindra, Guerra, Angulo, Álvarez y Sánchez (2016) que estudia a los familiares que cuidan a personas con discapacidad o con enfermedad terminal.

La razón por la cuál los familiares deciden convertirse en los cuidadores principales de la persona con discapacidad no es un tema muy estudiado, aunque hay investigaciones que establecen que el vínculo que les une esa persona es la que les hace tomar esta decisión (Algado, Garrigós y Basterra, 1997; Jiménez y Huete, 2011; Moreno, Villaplana y Osuna, 2011), estableciendo en la mayoría de los casos que ese cuidado se puede considerar como una norma social y, por lo tanto, como algo impuesto (Algado et al., 1997; Rodrigo y Palacios, 2005).

En donde encontramos una clara evidencia, en numerosos estudios, es que la madre es la que suele asumir el rol de cuidadora principal de la persona con discapacidad (Algado et al., 1997; Crespo y López, 2007; EDAD, 2008; García et al., 2009; Lago y Villanueva, 2012; Pérez, 2014; Pérez y González, 2007).

Sea por un motivo u otro, la familia al completo tiene la responsabilidad de asumir este cuidado, siendo uno de los miembros del sistema familiar quien decide desempeñar un mayor número de funciones en este sentido. Este nuevo rol se inicia con un sentimiento de crisis por la incertidumbre, la inseguridad y la frustración que, con el tiempo, van evolucionando hasta adquirir seguridad y las habilidades necesarias para el cuidado de la persona con discapacidad, viviendo esta situación como satisfactoria y emocionalmente

equilibrada (Carreño y Chaparro, 2016). La manera de afrontar este nuevo rol va a depender de los recursos personales, sociales, laborales y económicos con los que cuente la persona y que están directamente relacionados con los ámbitos del cuidador primario:

- El ámbito familiar: se da un primer momento de aceptación y adaptación a la discapacidad del hijo/a, acompañado por diversidad de sentimientos que se dan en estos momentos (Badia, 2005). Cuando esto se produce, es importante no centralizar el foco de la atención de la familia únicamente en la persona con discapacidad, sino que es importante dedicarle tiempo a la familia en general (Madrigal, 2007).
- Ámbito social: el cuidador primario se encuentra con una gran cantidad de tareas que tiene que realizar con motivo del cuidado del hijo/a (Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018). Todas estas tareas hacen que vaya descuidando una parte tan importante como es el ámbito social que, en el mejor de los casos, se va sustituyendo por nuevas amistades relacionadas directamente con la discapacidad del hijo/a pero, en el peor de los casos, evoluciona hacia el aislamiento social tanto de la persona con discapacidad como de la familia.
- Ámbito económico: la presencia de la discapacidad en la familia implica un impacto económico por varios motivos, por un lado, hay un aumento del gasto familiar puesto que se precisan una serie de servicios extra en comparación con el resto de niños/as sin discapacidad, además de la necesidad de las familias de dejar de trabajar total o parcialmente para asumir los cuidados del hijo/a con discapacidad. Esto se vea reflejado en la incapacidad productiva de

la familia afectando al conjunto de la familia y a la sociedad (Chavan, Das, Garg, Puri y Banavaram, 2018).

- **Ámbito laboral:** principalmente es la madre la que asume el rol de cuidadora principal y, por lo tanto, la que se verá afectada en mayor medida en la parte laboral. La exigencia del cuidado del hijo/a es tan grande lo que implica que el cuidador tenga que dejar de trabajar total o parcialmente para dedicarse únicamente al cuidado de hijo/a. En la actualidad, el rol de la mujer en la familia ha evolucionado por su incorporación en el mercado laboral, y por un mayor reparto de tareas domésticas entre los dos miembros de la pareja, pero sigue habiendo diferencias siendo la mujer, en la mayoría de los casos, la que realiza un mayor sacrificio personal para el cuidado familiar y la que suele encontrarse con el dilema sobre si seguir trabajando o abandonarlo para asumir el cuidado total de la persona que lo necesita (Zan y Scharff, 2018).

Esta atención puede producir el llamado síndrome del cuidador primario (Figura 17), que implica la aparición de alteraciones de tipo físico, psíquico y/o sociales (Martínez, Symeou, Álvarez, Rous, Iglesias y Cao, 2008). Las alteraciones físicas se manifiestan en agotamiento crónico, insomnio, dolores musculares y de cabeza (Austrieh, 2006). Respecto a las alteraciones psicológicas puede afectar de doble manera a la persona que lo padece, de una parte, puede resultar beneficiosa, tal y como hemos comentado anteriormente, resultando una experiencia formativa y gratificante, pero también puede resultar negativa, ocasionando sentimientos de irritabilidad, ansiedad, culpa, desilusión, etc. (Ruíz y Nava, 2012). Por último, a nivel social supone que la persona que se convierte en el cuidador del hijo/a con discapacidad se sienta tan

sobrepasado por las exigencias de este nuevo rol que desatienda su tiempo de ocio, así como sus relaciones sociales.

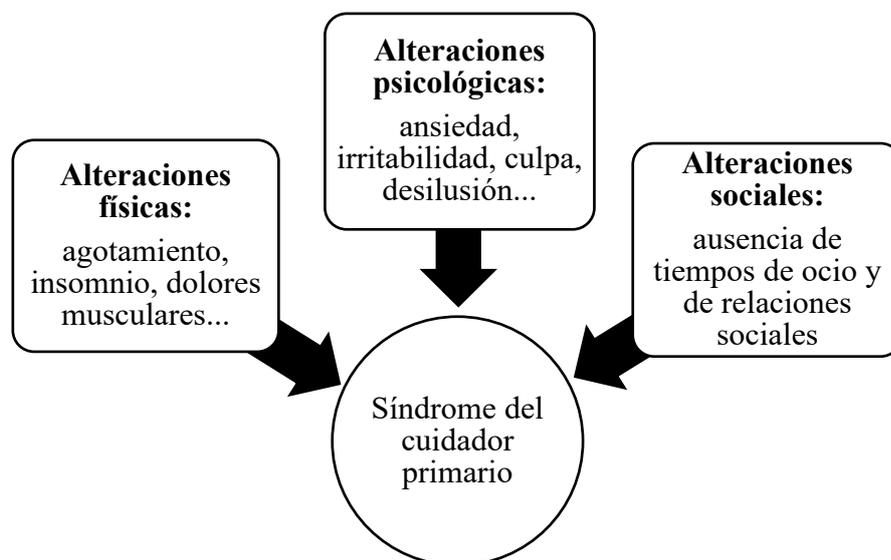


Figura 17. Síntomas del síndrome del cuidador primario.

Podemos diferenciar tres fases dentro de este síndrome del cuidador (Arenas, Castañeda y Narváez, 2019):

- 1ª Fase: Ante la nueva situación del cuidador primario. En esta fase es cuando aparece la noticia de la discapacidad del hijo/a lo que hace que una de las personas de la familia asuma el rol de cuidador principal, con toda la responsabilidad que esto implica.
- 2ª Fase: Desajuste entre las demandas y los recursos. Generalmente este cuidador principal no tiene los suficientes recursos (personales y materiales) para atender las demandas del hijo/a con discapacidad lo que supone un esfuerzo por encima de lo normal, necesario para afrontar la situación.

- 3ª Fase: Reacción al sobreesfuerzo. En esta fase, debido a este sobreesfuerzo surgen sentimientos de ansiedad, irritabilidad, fatiga, preocupación, culpa e inseguridad por el bienestar y cuidado del hijo/a.

Tras lo visto en este capítulo, entendemos que el cuidador principal se ve sobrecargado por todas las funciones y responsabilidades que tiene que asumir. La carga, definida por Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa (2012) como el estado en que se encuentra la persona y que surge del cuidado de la persona dependiente, afectando a la salud física y mental, produce en el cuidador malestar y estrés. Podemos diferenciar dos tipos de carga, la objetiva, que es la que está relacionada con las diferentes tareas que tiene que desarrollar como cuidador; y la subjetiva, relacionada con la carga emocional que surge de este cuidado de la persona dependiente (Arenas et al., 2019).

Estas diferentes tareas o carga que tiene el cuidado va a depender del tipo de discapacidad que se presente, tal y como determinan algunas investigaciones como los estudios sobre las personas afectadas de trastornos del neurodesarrollo (Cahuana, 2016), síndrome del espectro autista (Sperak, 2016) o las relacionadas con la parálisis cerebral (Oliveira y Faro, 2015).

## Capítulo III

### Estrés, Resiliencia y Satisfacción Familiar

#### 3.1 El estrés

La palabra estrés tiene su origen en el siglo XIV y deriva del griego “*Estrigeree*” que significa provocar tensión. En el siglo XVIII “se asociaba a fenómenos físicos como presión, fuerza, distorsión” (Sandín, 2008, p. 4). En ese momento, la palabra estrés se definía como la presión que ejerce un cuerpo sobre el otro haciendo referencia a objetos materiales. Este concepto ha ido evolucionando hasta el que utilizamos en la actualidad, definido según la RAE como “la tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves”.

Esta evolución del concepto se inició en 1936 con la teoría de Selye sobre Síndrome de Adaptación General (GAS), siendo en este momento cuando el estrés pasa de hacer referencia a la parte física de los materiales, a referirse al ser humano. A partir de esta teoría de Selye surgieron varias conceptualizaciones diferentes del estrés en función de la perspectiva que cada autor tenía de este concepto, desarrollando diferentes teorías en función de los diversos puntos de vista:

- Teoría basada en el estrés como respuesta.
- Teoría basada en el estrés como estímulo.
- Teoría basada en el estrés como interacción.

### **3.1.1 Teorías que abordan el estrés**

#### ***3.1.1.1 Teoría basada en la respuesta***

Hans Selye fue el precursor de esta teoría y quién definió el estrés, en 1936, como la respuesta adaptativa del organismo ante diferentes situaciones. Esta respuesta adaptativa daba lugar a una serie de síntomas que desarrollaba el organismo ante determinadas situaciones, y Selye lo denominó Síndrome del Estrés o Síndrome de Adaptación General (GAS), el cuál se compone de tres fases:

- 1) Fase de alarma: momento en el que, ante una posible situación de estrés, el cuerpo reacciona predisponiéndolo para enfrentarse a esta situación y desarrollando una serie de alteraciones fisiológicas o psicológicas.
- 2) Fase de resistencia: en esta fase, el organismo hace un intento de adaptarse a la situación estresante, disminuyendo la sintomatología que ha aparecido en la etapa anterior. Para esta adaptación, la persona pone en marcha procesos fisiológicos, cognitivos, emocionales y comportamentales.
- 3) Fase de agotamiento: esta fase supone un agotamiento general al alargarse la adaptación del organismo a la situación estresante. En esta fase puede haber una afectación de los factores fisiológicos, psicológicos o psicosociales.

A partir de lo demostrado por Selye, el estrés se definió como “la suma de todos los efectos inespecíficos de factores (actividades cotidianas, agentes productores de enfermedades, drogas, hábitos de vida inadecuados, cambios abruptos en los entornos laboral y familiar), que pueden actuar sobre la persona” (Martínez y Díaz, 2007, p. 13).

Selye entiende que el estrés no debe evitarse ya que no siempre se asocia a situaciones desagradables, sino también a las agradables y, sea de una u otra manera, el

organismo es el que tiene que adaptarse, siempre y cuando este estrés y adaptación no esté afectando de manera negativa al organismo.

*«No es el estrés lo que nos mata, es nuestra reacción al mismo» HANS SELYE*

### ***3.1.1.2 Teoría basada en el estímulo***

Según este modelo hay una serie de eventos vitales en la vida que dan lugar a condiciones de estrés en la persona, entendiendo el estrés como estímulo. Los autores que más han desarrollado esta teoría han sido Holmes y Rahe, los cuales han creado la Escala de Acontecimientos de Vitales Estresantes (1976).

Holmes y Rahe han propuesto que los acontecimientos vitales importantes, tales como el casamiento, el nacimiento de un hijo, la jubilación, la muerte de un ser querido, el embarazo, etc., son siempre una fuente de estrés porque producen grandes cambios y exigen la adaptación del sujeto (Papalia y Wendkos, 1997 citado en Oros y Vogel, 2005, p. 86).

Las teorías que entienden el estrés como estímulo, se centran en las características de los estímulos ambientales y consideran que éstos pueden ser los responsables de alterar al organismo. Entiende, por lo tanto, que la exposición de la persona al estresor es la causante de que se de una reacción en el sujeto olvidándose de los procesos cognitivos que intervienen en este proceso y que hacen que cada persona pueda reaccionar de manera diferente ante la misma situación estresante. Este es el principal foco de críticas hacia este modelo porque afirma que el estrés siempre es causa de algo externo, no del propio individuo, asociándolo a factores ambientales y sociales, los cuáles juegan un papel muy importante.

A pesar de asociar el estrés a estímulos ambientales, el modelo entiende que la persona puede tener reacciones diferentes ante un mismo estímulo puesto que cada persona es diferente e interpreta y actúa de manera particular.

### ***3.1.1.3 Teoría basada en la interacción***

Richard Lazarus es el mayor exponente de esta teoría, el cuál marca la importancia de los factores psicológicos en el estrés. Estos factores establecen una mediación entre los estímulos estresantes y la respuesta que se da al estrés. El modelo de Lazarus y Folkman (Lazarus, 1966; Lazarus y Cohen, 1977; Lazarus y Folkman, 1986) se centra en la parte cognitiva y, en cómo los procesos cognitivos se activan ante una situación estresante.

Lazarus (2003) define el estrés psicológico como la evaluación que hace la persona tanto del entorno como del propio individuo, considerándolo como amenazante y desbordante sin posibilidad de disponer de recursos y, en donde se pone en peligro su bienestar. A esta evaluación la denomina evaluación cognitiva y la define como “un proceso evaluativo que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y su entorno es estresante” (Lazarus y Folkman, 1986, p.43)

La reacción que tenga la persona ante la situación estresante va a depender principalmente de la relación entre la persona y el entorno. Esta relación, a su vez, dependerá tanto de la interpretación que haga la persona, como de los recursos personales, culturales o sociales de los que disponga y que le ayudan a hacer frente a esta situación estresante.

Según Lazarus y Folkman, cuando se realiza esta evaluación de la situación, se hace en tres fases:

- Evaluación primaria: juicio de la persona sobre la situación pudiendo clasificarla como negativa o positiva. Cuando la situación se percibe como negativa supone que se interpreta como una amenaza; y si se percibe como positiva, se interpreta como un desafío.
- Evaluación secundaria: en esta fase se incorpora el concepto de afrontamiento, entendido como “los esfuerzos cognitivos, conductuales y emocionales para manejar demandas internas o externas evaluadas como excedentes de los recursos de la persona” (Lazarus y Folkman, 1986, p.157).

Estos autores dividen las estrategias de afrontamiento como estrategias basadas en la emoción o estrategias basadas en el problema:

- Estrategias basadas en la emoción: se pretende cambiar la reacción emocional reinterpretando la realidad puesto que, a nivel cognitivo, se considera que no tiene los suficientes recursos para influir en el estresor.
- Estrategias basadas en el problema: estas estrategias tienen como objetivo cambiar la situación. Pueden estar dirigidas al interior (desarrollo de habilidades para poder controlar la situación estresante) o al exterior (cambiar la situación estresante).

Por lo tanto, ante la situación estresante, el individuo hace una valoración a nivel cognitivo, en la que entiende que existe una diferencia entre las habilidades que posee para afrontar la situación estresante y lo que esa situación requiere; provocando mayor o menor estrés en función de la diferencia que haya entre ambos aspectos.

- **Reevaluación de la situación:** Las evaluaciones iniciales pueden modificarse teniendo en cuenta las nuevas valoraciones que se hagan del entorno con la nueva información que la persona vaya adquiriendo. Esto no significa que, al obtener más información vaya a disminuir el estrés, sino que puede suceder lo contrario (Brannon y Feist, 2001; Lazarus y Folkman, 1986; Reeve, 1994).

#### ***3.1.1.4 Modelo procesual del estrés***

Otro de los autores que ha trabajado sobre el modelo integrador de estrés es Sandín (2008) el cuál, tomando como base la propuesta de Lazarus y Folkman (1986), propone un modelo procesual del estrés. Los principales cambios de este modelo respecto al anterior, están relacionados con los componentes que incluye, que además de la evaluación cognitiva incorpora las demandas psicosociales y los factores sociales.

Esta formulación del modelo de Sandín (2008) se divide en 7 etapas:

- 1) **Demandas psicosociales:** hace referencia a los agentes externos que son los principales causantes del estrés. Estos agentes pueden ser tanto naturales como artificiales. Esta etapa la podemos subdividir en:
  - **Sucesos mayores:** Implica sucesos que suponen un cambio tanto en las actividades de la persona como en la conducta que ésta pueda tener. Son sucesos que se producen de forma extraordinaria, pero que afectan de manera importante a la persona que lo padece (nacimiento de un hijo/a con discapacidad, pérdida de trabajo, divorcio...)
  - **Sucesos menores:** hace referencia a la acumulación de situaciones problemáticas que se pueden dar en el día a día, pero que tienen poca importancia.

- Estrés crónico: situación problemática que perdura en el tiempo (estrés laboral, problemas de pareja...)
- 2) Evaluación cognitiva: Es la valoración cognitiva que hace la persona respecto a la situación que está aconteciendo. Esta valoración puede ser consciente, en la mayoría de los casos, pero también inconsciente. Se pueden dar dos facetas:
- Tipo de amenaza: puede ser de pérdida, de desafío o de peligro, pudiendo depender de la naturaleza de la demanda, de las características de la persona, o de ambos.
  - Características de la demanda: pudiendo ser de valoración positiva o negativa, predecibilidad, controlabilidad o independencia.
- 3) Respuesta de estrés: se pueden dar dos tipos de respuestas:
- Fisiológicas: implican al sistema nervioso central o neuroendocrinos.
  - Psicológicas: implican las respuestas emocionales como son la ansiedad o la depresión.
- 4) Afrontamiento: es la activación, por parte del sujeto, de los recursos conductuales y cognitivos para hacer frente al malestar físico y emocional provocado por el estrés y que le permiten al sujeto hacer frente a los estresores. Esta fase de afrontamiento es la última fase del proceso de estrés.
- 5) Características personales: son todas aquellas variables que diferencian a un individuo del otro y que influyen en las etapas anteriores. Esto supone que las características personales hacen que, tanto la percepción de las situaciones estresantes como su afrontamiento, sean diferentes de una persona a otra.
- 6) Características sociales: hace referencia a los apoyos sociales que tiene la persona y que le permitirá hacer frente a las situaciones estresantes. Esta red social está

formada principalmente por los amigos, familiares o compañeros de trabajo, y que aportan apoyo emocional, informativo, instrumental y, en ocasiones, económico.

- 7) Estatus de salud: Hace referencia a las consecuencias fisiológicas y psicológicas del estrés.

Tras la descripción de estas tres teorías del estrés, hemos podido comprobar cómo este concepto se puede percibir de una u otra manera en función de la interpretación que se haga del mismo. Diferenciamos, por lo tanto, varios modelos en la interpretación del estrés: como respuesta (Selye, 1936), como estímulo (Holmes y Rahe, 1976) o como la interacción del estrés entre la persona y el entorno (Lazarus y Folkman, 1986; Sandín, 2008).

### **3.1.2 Síntomas característicos del estrés**

El estrés se puede manifestar de manera muy diversa en función de cómo la persona reaccione ante el mismo. Davis y Newstrom (2003) establecen que hay una serie de síntomas característicos del estrés englobándolos en tres grupos: síntomas fisiológicos, psicológicos y comportamentales.

- Síntomas fisiológicos: Son todos aquellos síntomas que tienen repercusión en la salud física de la persona que lo padece. Los síntomas físicos pueden ser transitorios o de larga duración.
- Síntomas psicológicos: está relacionado con la parte emocional, provocando una debilidad que da lugar a una inestabilidad emocional que se manifiesta en angustia, depresión, tensión, agotamiento, malhumor, etc.

- Síntomas comportamentales: hace referencia a las acciones que lleva a cabo la persona en relación con el ambiente. Estos síntomas se manifiestan en actitudes de asilamiento, consumo de sustancias nocivas, irritabilidad, etc.

Las respuestas que puede dar la persona están relacionadas con los síntomas anteriormente comentados y producen alteraciones a nivel físico, psicológico y conductual. En la Tabla 5 mostramos los síntomas que se pueden manifestar en los tres niveles mencionados

Tabla 5.

*Descripción de los síntomas que puede presentar la persona sometida a estrés*

Síntomas físicos involuntarios	Síntomas psicológicos	Síntomas conductuales
Taquicardia	Inquietud	Imposibilidad para relajarse
Aumento de presión arterial	Desasosiego	Perplejidad
Aumento de la actividad respiratoria	Irritabilidad	
Hiper-sudoración	Miedo difuso	Situación de alerta
Dilatación pupilar	Disminución de la vigilancia	Tensión muscular
Temblores	Desorganización del curso del pensamiento	Caminatas sin rumbo
Estado de excitación general	Disminución de rendimiento intelectual	Frecuentes bloqueos
Insomnio-hipersomnia	Desorientación temporo-espacial	Respuestas desproporcionadas a estímulos externos
Sequedad de boca	Atención dispersa	
Cefaleas		

Nota: Tomado de Maturana y Vargas (2015, p. 35)

Estos son algunos de los cambios que pueden darse en la persona que está sufriendo estrés y que nos permiten intervenir lo más tempranamente posible con el objetivo de paliar o reducir los síntomas lo máximo posible.

### **3.1.3 Tipos de estrés**

El estrés no siempre tiene por qué considerarse como algo negativo puesto que puede ayudar al crecimiento personal y familiar, ante la necesidad de adaptarse a las diferentes circunstancias lo que implica que la familia vaya aprendiendo de todas estas situaciones vividas. Este estrés va a depender del tipo de situación que lo provoca y de cómo la persona lo viva y lo afronte.

Podemos clasificar el estrés en función de la intensidad con la que afecta a la persona. De esta manera, nos basamos en la descripción que hacen Miller y Dell (2016):

- Estrés agudo: es la forma más común del estrés. Es un tipo de estrés que implica una adaptación entre las exigencias del pasado y las presiones del futuro. Resulta motivador cuando son pequeños cambios, pero agotador cuando supone una gran exigencia. Al tratarse de un estrés que se da a corto plazo, no puede afectar de manera importante en la vida de la persona que lo padece.
- Estrés agudo episódico: este tipo de estrés se da en personas que tienen un estrés agudo de manera frecuente. Suelen ser personas con una vida muy caótica y con muchas preocupaciones.
- Estrés crónico: se trata de un estrés a largo plazo por lo que resulta extremadamente agotador. Es un tipo de estrés que afecta al cuerpo, a la mente

y a la vida. Debido a que se produce a largo plazo, las personas suelen integrarlo como parte de sí mismos y aprenden a convivir con ello.

Teniendo en cuenta la interpretación que haga la persona sobre la situación estresante, podemos diferenciar el estrés en positivo y en negativo:

- Estrés positivo: cuando la persona que lo padece tiene que actuar bajo presión, pero esto le resulta beneficioso ya que le hace estar más motivado y con energía. Este tipo de estrés se puede relacionar con emociones positivas como la felicidad.
- Distrés o estrés negativo: este tipo de estrés se produce cuando la persona que lo padece considera, de manera anticipada, que la situación que sigue va a salir mal. Este tipo de estrés produce ansiedad en la persona que lo padece generando un bloqueo en los recursos de los que puede disponer la persona, dando lugar a emociones de tristeza o ira.

El estrés, por lo tanto, puede afectar de manera gradual por la intensidad de la situación estresante, oscilando entre pequeños cambios ocasionales, pequeños cambios constantes y cambios importantes prolongados a lo largo del tiempo. Además, puede afectar positiva o negativamente, en función de la actitud de la persona que lo vive.

#### **3.1.4 Estrés familiar**

Hill (1986) fue quien realizó el primer acercamiento teórico al estrés familiar, definiéndolo como la existencia de un desequilibrio entre lo que la persona está percibiendo como una demanda y las capacidades que tiene para afrontarla. Posteriormente, Louro (2005) habla de los acontecimientos vitales como determinantes del estrés en las familias, ya que suponen un cambio en la estructura y funcionamiento

familiar, tanto individual como de todo el sistema, puesto que implica un cambio en los roles de los progenitores y en la generación de nuevos mecanismos de afrontamiento para hacer frente a esta nueva situación.

Estos acontecimientos vitales van a afectar a las familias de diferente manera en función de la cantidad de cambios y reestructuraciones a los que tienen que ajustarse, afectando también a sus relaciones sociales (Herrera, 2011). Distinguimos diferentes niveles de afectación en el ámbito familiar (Herrera, 2008):

- Potenciación del desarrollo familiar: en este caso entendemos que los cambios que supone esta nueva circunstancia son pequeños y permiten que la familia se ajuste de manera equilibrada a los mismos, entendidos, como positivos y favorables.
- Riesgo para la salud familiar: se puede producir por dos motivos, bien porque la circunstancia suponga una cantidad importante de cambios pero que las familias lo valoren de manera favorable; o, cuando los cambios son menores, pero la familia los valora de manera desfavorable. Tanto en un caso como en el otro, la salud y el bienestar de la familia puede verse amenazado por la frecuencia de las circunstancias que se dan o por la interpretación que, de la misma, haga la familia.
- Afectación a la salud familiar: cuando la circunstancia que acontece suponen muchos cambios en la familia y, además, los interpreta como desfavorables. Esto produce que se vea afectada tanto en la salud como en el bienestar familiar.

Hughes y Huth-Bocks (2007) definen el estrés parental como la perspectiva parental asociada a sentimientos angustiosos y negativos, así como la perspectiva de la

parentalidad en lo relacionado con la crianza de los hijos. Este estrés surge cuando la familia no tiene los recursos para hacer frente a las demandas sobrevenidas de la crianza y de la relación entre los progenitores y sus hijo/as (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Por lo tanto, podemos relacionar el estrés con el sentimiento de los padres sobre su nivel de competencia respecto a sí mismos y respecto al cuidado de sus hijos/as (Burke y Abidin, 1980; Henao, 2006; Abidin y Loyd, 1985).

Este sentimiento sobre su capacidad para asumir las exigencias del nuevo rol va a depender de las características del niño, de su proceso de desarrollo y de las exigencias que se hacen sobre el cuidador principal (Crnic y Low, 2002). Además, diversos autores han trabajado sobre las dimensiones que afectan al rol parental, pudiendo diferenciarlas en tres: las características personales del padre o madre (habilidades para el manejo de los niños/as, la relación con la pareja, problemas psicológicos, así como los apoyos sociales con los que cuentan), las características personales del niño (como la capacidad de adaptación a cambios, el humor, el grado de hiperactividad y la intensidad de las demandas) y las características de la interacción entre el padre/madre y el hijo (Abidin, 1995; Abidin y Loyd, 1985; Deater-Deckard, 2004; Díaz, Brito de la Nuez, López, Pérez y Martínez, 2010).

Estas demandas de las que hablamos pueden ser muy variadas y dependen de un proceso de adaptación tanto del rol como padre/madre, así como de las características del hijo. Dentro de las características del padre/madre hay una parte subjetiva que está relacionada con la interpretación que cada progenitor haga de la situación de crianza de los hijos (Cowan y Cowan, 2000; Mossop, 2013; Parker y Hunter, 2011; Valdés, 2007). Entendiendo estas interpretaciones subjetivas como que “para un padre, su hijo puede ser

hiperactivo y demandante, mientras que para otro ese mismo niño es percibido como enérgico y activo” (Deater-Deckard, 2004, p. 6).

Por lo tanto, las familias que presentan un mayor nivel de estrés parental son aquellas que perciben a sus hijos más complicados y actúan con mayor impulsividad, lo que implica la utilización de una disciplina que no es tan eficaz (Dopke, Lundahl, Dunsterville y Lovejoy, 2003) y, por lo tanto, las interacciones entre padre/madre e hijo son menos funcionales. Este estrés es más intenso en aquellos progenitores que se tienen que enfrentar a situaciones especialmente adversas (Anderson, 2008), como sería el nacimiento de un hijo con discapacidad.

Otro de los aspectos que afecta a los niveles de estrés es el sexo, siendo las mujeres quienes presentan mayores niveles de estrés respecto a los hombres. Esto se debe a que son ellas quienes asumen un rol más activo en la crianza de su hijo/a (Gerstein, Blacher, Crinic y Baker, 2009), lo que implica invertir mucho más tiempo en este sentido, mientras que los hombres asumen, mayoritariamente, el rol de soporte económico a la familia (Diemer, 2002).

La importancia de detectar estas situaciones de estrés, como dice Díaz et al. (2010), ayuda a prevenir las consecuencias negativas en el bienestar de los hijos, en relación al bienestar psicológico de los progenitores o en las relaciones de pareja. Muchos estudios han investigado sobre este aspecto encontrando evidencias de que altos niveles de estrés influyen en el desarrollo de relaciones menos afectuosas con sus hijos (Sidebotham, 2001), dificultades en la comunicación (Bonds, Gondoli, Sturge-Apple y Salem, 2002), así como el desarrollo de un estilo de apego inseguro (Jarvis y Creasey, 1991; Teti, Nakagawa, Das y Wirth, 1991; Willinger, Diendorfer, Willnauer, Jörgl y Hager, 2005).

Las nuevas teorías del estrés familiar ya no se centran tanto en la valoración del estrés individual o grupal, sino que consideran que se tiene que estudiar de manera conjunta (González y Lorenzo, 2012). Cuando hablamos de estrés familiar entendemos que se vivencia como grupo, puesto que los apoyos que ejercen unos sobre los otros van a conseguir fortalecerse o debilitarse ante estas situaciones estresantes.

### **3.1.5 Estrés y discapacidad**

Cuando la discapacidad hace presencia en el ámbito familiar supone un reajuste que es imprescindible realizar. Hay muchas variables que es necesario controlar como pueden ser el comportamiento del hijo/a, la modificación de su rol de progenitor a cuidador, la confianza de buen desarrollo de este papel, etc.; aspectos que, tal y como hemos visto con anterioridad, producen estrés en el ámbito familiar (Fernández, Rodríguez y Armada, 2015).

Byrne y Cunningham (1985) plantean que hay diferentes tipos de respuesta relacionadas con el estrés, que la familia puede dar cuando tiene un hijo/a con discapacidad, y que dependen de las propias características familiares (Baum y Lynggaard, 2006):

- Las familias que son más vulnerables al estrés.
- Las familias que presentan problemas materiales y prácticos.
- Los recursos que utilizan las familias para afrontar la situación.

Existen numerosas investigaciones que estudian el estrés de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, valorando diferentes variables que pueden influir en este estrés, como: 1) el tipo y la gravedad de la discapacidad, 2) el grado de independencia de la persona con discapacidad, 3) el nivel de demanda de cuidado del niño, 4) el estatus

socioeconómico de la familia, 5) el apoyo de la pareja, 6) el apoyo social, 7) los recursos con los que cuente la familia y 8) las habilidades de resolución de problemas (Badia, 2005).

Dentro de estas variables que acabamos de mencionar, hay algunas que se han estudiado en mayor profundidad por algunos autores, como es el caso de los recursos. Lazarus y Folkman (1986) establecen que el estrés se produce cuando, ante la presencia de la discapacidad, la persona no dispone de los recursos suficientes para poder hacer frente a esta nueva situación, afectando al bienestar. Por otro lado, según Crespo y López (2007), el estrés está “mediatizado por las evaluaciones que los cuidadores hacen de la situación y por los recursos de todo tipo de los que dispongan para afrontarlos” (p. 25). Entendiendo, por lo tanto, que los recursos personales, familiares y sociales ayudan a sobrellevar los factores estresantes (Aesha y Zapata, 2017)

De ahí también que los niveles de apoyo social se conviertan en otro de los factores que influyen en el estrés, tal y como demuestra el estudio realizado por Pozo et al. (2006) en el cuál se establece la relación entre ambas variables demostrando que, cuando las familias cuentan con estos apoyos, disminuye el nivel de estrés; pero también concediendo una gran importancia a que esos apoyos sean de calidad (Faw, 2018).

Las expectativas es otro de los factores que se han estudiado con relación al estrés familiar. Algunas investigaciones como las de León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003) o Sarto (2001), entre otras, consideran que las expectativas truncadas ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad supone una doble problemática que hay que abordar, por un lado, las necesidades que presenta el propio niño y, por otro lado, las de la familia puesto que no tienen la suficiente formación ni recursos para enfrentarse a los problemas que van a ir surgiendo y la incapacidad de superarlos.

Los estudios que hablan de la sobrecarga del cuidador demuestran que los cuidadores están más estresados y deprimidos, además de presentar problemas de salud física y psíquica en comparación con los no cuidadores (Lee, Park, Matthews y Hsieh, 2017; Pinquart y Sorensen, 2003). El tipo y gravedad de la discapacidad que presenta el niño/a, así como los trastornos de conducta presentes, afectarán de manera diferente en el estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, et al., 2006).

## **3.2 La resiliencia**

### **3.2.1 Evolución del concepto de resiliencia**

La palabra resiliencia procede del inglés “resilience” y significa “recuperarse”. Según su etimología, viene del latín “resilio” que significa “saltar o brincar”.

El uso de la palabra resiliencia se inició con la física, haciendo referencia a la capacidad de los objetos de recuperarse en forma, posición, etc.; y ha ido evolucionando hasta la actualidad donde se ha ampliado el concepto a otras ciencias. La definición que hace la RAE de la resiliencia, desde el punto de vista de la psicología, es “la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos”. Esta definición concibe la resiliencia como una capacidad de la persona y no tanto como un estado o proceso, lo que le aporta una mayor estabilidad (Magalay, Ortunio y Guevara, 2016).

Desde el punto de vista de la psicología, muchos autores han realizado su propia definición de la resiliencia que mostramos en la Tabla 6.

Tabla 6.

*Definiciones sobre resiliencia en psicología.*

Autor (es)	Definiciones
Castillo y Haz (2003, p. 106)	<p>[...] se usará el término de resiliencia para describir los mecanismos psicológicos e interrelacionales de las personas que han sido capaces de enfrentar esta adversidad o evento traumático durante su infancia [...].</p>
Cornejo (2010, p.5)	<p>La resiliencia en tanto cualidad de la personalidad es la capacidad de los individuos, grupos o colectivos para afrontar diferentes tipos de adversidades y haciendo uso de recursos personales y sociales asumir acciones resueltas para lograr éxitos, auto o socio-realización y transformar dicha realidad.</p>
Gaxiola y Frías (2007, p. 222)	<p>La resiliencia se define como la capacidad para presentar respuestas adaptativas ante condiciones adversas.</p> <p>La resiliencia es una inferencia basada en las diferencias individuales respecto a la respuesta al estrés o adversidad</p>
Gaxiola, Frías, Hurtado, Salcido y Figueroa (2011, p.74)	<p>[...]; por tal motivo, constituye una variable de orden latente [...] que puede ser inferida a partir de indicadores observados relativos a los modos disposicionales [...], esto es, la forma como reacciona la persona ante las adversidades que atraviesa.</p>
González, Valdez y González (2011, p. 160)	<p>La comprensión conceptual [...] y empírica de la resiliencia nos ha llevado a considerar que existen dos componentes generales: afectivo y cognitivo. Afectivo en el sentido de los sentimientos y emociones que despierta una situación adversa y el cognitivo consta de las percepciones del individuo sobre la situación en concreto.</p>
González, Valdez, Oudhof y González (2012, p. 50)	<p>[...] en esta investigación se entiende que es el resultado de la combinación o interacción entre los atributos del individuo (internos) y los propios de su ambiente familiar,</p>

Ruíz y López (2012, p. 2-3)

social y cultural (externos) que lo posibilitan para superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva.

En línea con esto, se acepta que la resiliencia no es un proceso extraordinario y se asume que surge en el día a día, a partir de los recursos humanos de carácter normativo, afectando a los individuos, a sus familias y a sus comunidades. Esta visión de la resiliencia como proceso que surge de lo ordinario, de lo cotidiano (frente a la noción de que se trata de una cualidad extraordinaria), implica una perspectiva cultural puesto que, si se entiende como proceso que surge de lo cotidiano, es indesligable de la influencia de los elementos socioculturales y contextuales entre los que se desenvuelve la persona [...].

---

Nota: Tomado de Piña (2015, p. 753)

De estas definiciones podemos extraer que, la mayor parte de los autores, conciben la resiliencia como la respuesta adaptativa que la persona activa cuando se enfrenta a condiciones adversas (Piña, 2015).

Además de estas definiciones dentro del ámbito de la psicología, otros muchos autores han definido la resiliencia desde otros enfoques. Como es el caso de García y Domínguez (2013) quienes determinan que las diferentes definiciones de resiliencia se podrían agrupar en cuatro supuestos:

- Aquellos que relacionan la resiliencia con la adaptabilidad. Entendiendo que la resiliencia es el factor que permite una adaptación positiva ante situaciones de riesgo o vulnerabilidad (Garmezy, 1990; Luthar y Zingler, 1991; Masten, 2001; Masten, Best y Garmezy, 1990; Rutter, 1987, 1990; Werner y Smith, 1982).

- Aquellos que relacionan la resiliencia con el concepto de capacidad o habilidad de la persona. En este supuesto, se entiende la resiliencia como la capacidad que tiene la persona para afrontar las adversidades que surgen de manera exitosa (Bonanno, 2004; Cyrulnik, 2003, 2003b; Grotberg, 1995; Herman, Borden, Schultz y Brooks, 2010; Lee y Cranford, 2008; Richardson, 2002).
- Aquellos que dan importancia a factores externos o internos. Entienden que la resiliencia depende de estos factores puesto que son los que estén en interacción constante (Agaibi y Wilson, 2005; Melillo y Suárez, 2001; Rutter y Rutter, 1992).
- Aquellos que relacionan la resiliencia con un proceso. Entienden la resiliencia como un proceso dinámico que surge como fruto de la interrelación de diversos factores (Infante, 2008; Leipold y Greve, 2009; Luthar y Cushing, 1999; Osborn, 1993).

Pero también son interesantes los trabajos de Hu, Zhang y Wang (2015) los cuales hacen otra clasificación de la resiliencia en función de cómo se interprete. De esta manera podemos distinguir tres orientaciones:

- La resiliencia orientada al rasgo, es decir, que la persona posee un rasgo individual que le permite afrontar y ajustarse de manera positiva a la adversidad (Connor y Davidson, 2003; Ong, Bergeman, Bisconti y Wallace, 2006).
- La resiliencia orientada al resultado, es decir, donde la persona es capaz de recuperarse positivamente de la adversidad en función de los resultados de su comportamiento (Garmezy, 1991; Harvey y Delfabbro, 2004; Masten, 2001).

- La resiliencia orientada al proceso, es decir, aquella en donde se considera que es un proceso dinámico que permite que las personas sean capaces de adaptarse y recuperarse positivamente de las adversidades (Infante, 2008; Fergus y Zimmerman, 2005; Luthar, Cicchetti y Becker, 2000; Luthar y Zelazo, 2003).

Estas diferencias sobre la resiliencia han tenido sus momentos históricos, destacando dos grandes generaciones en cuanto a la investigación sobre la resiliencia, hasta el momento actual. La primera parte de los estudios que abarcarían la década de los años 70, donde se considera la resiliencia como un rasgo de la personalidad; la segunda de las investigaciones que abarca la década de los años 90 entiende la resiliencia como un proceso, algo dinámico en la que intervienen factores individuales, familiares y sociales (Luthar, 1999; Luthar et al., 2000). Independientemente de la época, cada autor hace su propia interpretación de la resiliencia, entendiéndola algunos como un rasgo (Connor y Davison, 2003; Block y Block, 1980), y otros como un proceso (Becoña, 2006).

En la actualidad, la tendencia es entender la resiliencia como un proceso dinámico en donde hay una adaptación positiva a la situación adversa pero que, además, está condicionado por las características personales.

A pesar de estas diferencias, se pueden discriminar una serie de aspectos comunes (Saavedra, Castro, Inostroza, 2012):

- Se reconoce la resiliencia como una capacidad que tiene la persona y que es, prácticamente, universal.
- Surge ante situaciones de estrés, adversidad o contextos negativos que rodean a la persona.

- Las adversidades a las que se ve sometida la persona se comparten con el entorno.
- La resiliencia supone una adaptación positiva a estas adversidades.

Por lo tanto, podemos entender la resiliencia como un aspecto de la personalidad del individuo, que se ha ido cultivando con el tiempo a través de la relación con otros, como un concepto dinámico, dependiente de las interpretaciones que se vayan haciendo de las diferentes situaciones. A este respecto, aparece el término de fuentes interactivas de la resiliencia (Saavedra y Villalta, 2008), entendidas como la forma en la que el sujeto es capaz de afrontar los eventos traumáticos y de tener un comportamiento saludable.

Teniendo en cuenta el modelo de las verbalizaciones de Grotberg (1995), estas fuentes interactivas se pueden clasificar en tres categorías: 1) la perspectiva de la persona sobre el apoyo que cree que puede recibir, es decir, los apoyos externo (*yo tengo*), 2) la perspectiva de las condiciones personales de cada individuo, es decir, la fuerza intrapsíquica y las condiciones internas que tenga la persona (*yo soy/ yo estoy*), 3) la perspectiva de la persona sobre su capacidad para relacionarse y resolver problemas, es decir, los factores interpersonales (*yo puedo*) (Suriá, 2013).

Esta concepción dinámica de la resiliencia hace que no lo podamos considerar como algo absoluto, puesto que no es algo que se pueda adquirir de manera estable, sino que variará según las circunstancias, el tipo de situación estresante, el contexto y cultura que rodea ese momento o la etapa de la vida en la que se encuentre la persona (Gooding, Hurst, Johnson, Tarrier, 2012; Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cryulnik, 2001; Neff y McGehee, 2010; Vinaccia, Quiceno y Moreno San Pedro, 2007;), diferenciando tres tipos de reacciones frente a estímulos adversos:

- Aquellas personas que, ante situaciones adversas, son vulnerables ante ese estímulo.
- Aquellas personas que, ante situaciones adversas, permanecen indiferentes.
- Aquellas personas resilientes que, ante situaciones adversas, son capaces de hacer frente a las mismas fomentando su calidad de vida a pesar de las circunstancias complejas.

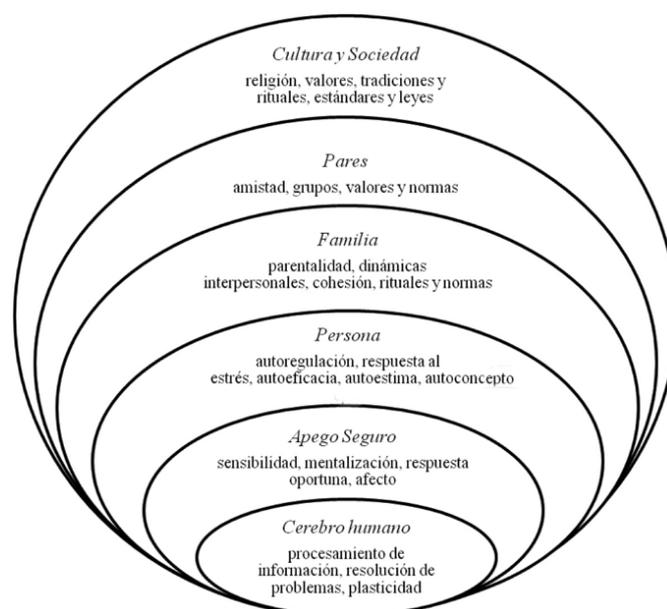
A partir del modelo de las verbalizaciones de Grotberg, Saavedra (2003) desarrolla su modelo en el que establece que hay cuatro ámbitos de profundidad:

- Respuesta resiliente: conducta orientada a metas, respuesta sustentada o vinculada.
- Visión del problema: conducta recurrente.
- Visión de sí mismo: elementos afectivos y cognitivos positivos ante los problemas
- Condiciones de base: sistema de creencias y vínculos sociales que impregnan la memoria de seguridad básica e interpreta la acción específica y los resultados.

Podemos entender, por lo tanto, la complementariedad de ambos modelos. El modelo de Saavedra aborda los diferentes niveles que influyen en el individuo para la construcción de la resiliencia y, esto se ve complementado con las diversas formas de habla del sujeto. Utilizando esta complementariedad, Saavedra y Villalta (2008), proponen doce factores (identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje, generatividad), para medir la resiliencia, los cuales tienen en cuenta las diferentes modalidades de interacción del sujeto hacia sí mismo, hacia los otros y hacia sus posibilidades.

Fletcher y Sarkar (2013) hablan de dos variables centrales en el concepto de resiliencia, que son la adversidad y la adaptación positiva. Entendiendo la adversidad como circunstancias vitales negativas que afectan a la capacidad de adaptación y que interfieren en la vida cotidiana (Davis, Luecken y Lemery-Chalfant, 2009; Tannenbaum y Anisman, 2003), podemos diferenciar dos tipos de resiliencia en base a diversos grados de adversidad: la resiliencia basada en las dificultades cotidianas (estrés laboral, estudiantil, etc), y una resiliencia basada en el estrés ocasional (pérdida de un ser querido, nacimiento de un hijo/a con discapacidad, etc.) (Davydov, Stewart, Ritchie y Chaudieu, 2010).

Para hacer frente a los contextos de adversidad, Masten y Obradovic (2006) realizan una síntesis de los sistemas y procesos que están involucrados en el desarrollo de las personas (Figura 18) que les permiten este afrontamiento. Este planteamiento fue la base del modelo ecosistémico de la resiliencia humana.



*Figura 18.* Síntesis de los sistemas y procesos que están involucrados en el desarrollo humano frente a la adversidad (Masten y Obradovic, 2006) (Tomado de Gómez y Kotliarenco, 2010).

Podemos concluir que existen dos maneras de interpretar la resiliencia. La primera de ellas es cuando, ante la situación adversa, se da un proceso de adaptación; en este caso hablamos de una adaptación dinámica y positiva (Luthar et al., 2000; Rutter, 2007). La segunda de ellas es la que no pretende hacer una adaptación de la persona a la situación, sino que apuesta por la capacidad humana para salir fortalecido y transformado por las adversidades vividas (Cyrulnik, 2003).

Entendemos, por lo tanto, que la resiliencia no puede darse en ausencia de situaciones adversas que puedan repercutir negativamente en la persona (Luthar et al., 2000; Masten y Obradovic, 2006). Además, supone la interrelación entre las características de la persona (atributos internos) y de su ambiente familiar, social y cultural (atributos externos), que hacen que pueda sobreponerse a las diferentes

situaciones adversas con las que se va encontrando la persona a lo largo de su ciclo vital (González, Valdez, Pasaflores y González, 2009).

Además, podemos afirmar que hay una serie de aspectos característicos de la resiliencia que permiten superar estas situaciones adversas (Henderson, 2007; Luthar et al., 2000; Suriá, 2011), agrupándolas en tres aspectos: los apoyos externos que ayudan a superar estas circunstancias, la fortaleza interior, y la capacidad de resolución de problemas.

### **3.2.2 Características de la personalidad resiliente**

Dentro de los atributos internos de la persona, hay autores que hablan de una serie de características propias de las personas resilientes. Para Brooks y Goldstein (2003) esas características que conforman una personalidad resiliente son las siguientes:

- Sienten que controlan su propia vida.
- Saben cómo fortalecer la resistencia al estrés.
- Tienen empatía con los demás.
- Saben comunicar.
- Tienen habilidades para solucionar problemas y tomar decisiones.
- Establecen metas y expectativas realistas.
- Aprenden tanto del éxito como del fracaso.
- Son un miembro de la sociedad compasivo y contribuyente.
- Llevan una vida responsable basada en una serie de valores sensatos.
- Se sienten especiales (no egocéntricos) mientras ayudan a los demás a sentir lo mismo.

Otro de los autores que habla de las características de una persona resiliente es Fernández (2008), el cuál comparte algunas de las vistas anteriormente y añade otras nuevas:

- Sentido de la autoestima fuerte y flexible.
- Independencia de pensamiento y de acción.
- Habilidad para dar y recibir en las relaciones con los demás.
- Alto grado de disciplina y de sentido de la responsabilidad.
- Reconocimiento y desarrollo de sus propias capacidades.
- Una mente abierta y receptiva a nuevas ideas.
- Una disposición para soñar.
- Gran variedad de intereses.
- Un refinado sentido del humor.
- La percepción de sus propios sentimientos y de los sentimientos de los demás.
- Capacidad para comunicar esos sentimientos y de manera adecuada.
- Una gran tolerancia al sufrimiento.
- Capacidad de concentración.
- Las experiencias personales son interpretadas con un sentido de esperanza.
- Capacidad de afrontamiento.
- Apoyo social.
- La existencia de un propósito significativo en la vida.
- La creencia de que uno puede influir en lo que sucede a su alrededor.
- La creencia de que uno puede aprender con sus experiencias, sean éstas positivas o negativas.

Estudios más recientes como, por ejemplo, el realizado por Hou y Skovholt (2019) analizaron las características resilientes de terapeutas, estableciendo como puntos comunes los siguientes:

- Tienen fuertes relaciones interpersonales.
- Activa participación consigo mismos.
- Tienen las bases de un marco de valores y creencias.
- Tienen un sentimiento inquieto hacia el aprendizaje y crecimiento personal.

Como podemos comprobar, hay toda una serie de características que puede tener la persona tanto a nivel interno, como aspectos que están relacionados con el entorno cercano que configuran lo que llamaríamos una personalidad resiliente. De manera general, podemos concluir que las personas resilientes son personas competentes, conscientes de su identidad, capaces de tomar decisiones y marcarse metas de futuro y buscar su consecución, con la capacidad de satisfacer sus necesidades afectivas, de relación y de afecto. Estas características son una parte importante, pero dado que consideramos la resiliencia también como un proceso interactivo, hay que tener en cuenta los aspectos sociales, culturales y los de la propia persona (Kotliarenko, 2000; Saavedra y Villalta, 2008; Uriarte, 2013; Vinaccia et al., 2007).

### **3.2.3 La resiliencia en las diferentes etapas de la vida**

La resiliencia se puede considerar como algo dinámico que actúa en función de la etapa de la vida en la que se da la situación traumática. Según Erikson (1980), la familia pasa por diferentes etapas de la vida conocidas como crisis normativas, las cuáles están marcadas por determinados cambios asociados a un grupo de edad y a un contexto que los acompaña (Villalta, 1996). López (2006) entiende esta importancia sobre el contexto,

afirmando que “el ciclo vital es un conjunto de acciones continuas para lograr ser cada vez más humano y es precisamente por esta condición, que no basta con nacer y crecer biológicamente, hay que nacer y crecer socialmente” (Moratto, Zapata y Messenger, 2015, p. 107). Además de las crisis normativas, también las personas pasan por otras crisis que denominamos traumáticas o existenciales (Díaz y Villalta, 2002), siendo éstas últimas las que van a depender de la interpretación que la persona haga de las mismas y que influirá en la capacidad de afrontamiento.

La resiliencia, tal y como la define Gómez (2010) se entiende como una capacidad universal que se va desarrollando a lo largo de los ciclos de la vida y que está vinculada al desarrollo de la propia persona; por lo tanto, va a depender del momento en el que se encuentre, además de las características de ésta para desarrollarla. En el caso que nos ocupa, al estudiar a las familias que tienen hijos con discapacidad, podemos centrar nuestra atención en la resiliencia en la etapa de la adultez, puesto que hablamos de los progenitores; esta adultez hace referencia a las personas que están integradas en el mundo laboral y que, además, tienen perspectivas de buscar el crecimiento personal, laboral, social, afectivo, etc; esta etapa la ubicamos aproximadamente en el tramo de treinta a cincuenta y cinco años. En este período de la adultez, la persona ha pasado por diferentes momentos de la vida que le han hecho crear aprendizajes, tanto positivos como negativos, como resultado de las experiencias vividas (Saavedra y Villalta, 2008).

#### **3.2.4 Resiliencia familiar**

Lo visto anteriormente hace referencia, principalmente, al individuo y su capacidad resiliente, pero cuando queremos hablar de la familia, ésta es entendida como un sistema dinámico que se tiene que ir ajustando a las demandas, tanto internas como externas, a lo

largo de su ciclo vital (Eguiluz, 2003). Para Grotberg (2006) las familias resilientes son aquellas que tienen una buena comunicación y diálogo con su entorno, que son optimistas, que tienen altos niveles de confianza y, todo esto, es lo que les ayuda a resolver los problemas.

El concepto de resiliencia familiar se refiere a la familia como un sistema funcional, afectado por eventos altamente estresantes y contextos sociales, y a su vez, facilita la adaptación positiva de todos los miembros y fortalece la unidad familiar (Walsh, 2016). Por lo tanto, la resiliencia familiar depende de las fortalezas de la propia familia, formadas por el conjunto de personalidades de cada uno de sus miembros (Grau, 2013). El hecho de contar con apoyos comunitarios, comunidad cercana o instituciones de asistencia y apoyo social facilita que la familia pueda hacer frente a las situaciones que les sobrevengan.

Varios autores han establecido una definición de lo que es la resiliencia familiar, destacando la realizada por McCubbin, Balling, Possin, Friedrich y Bryne (2002), los cuales la definen como las conductas que la familia demuestra bajo situaciones de estrés observando la capacidad que tienen para recuperarse de las mismas, manteniendo un equilibrio y bienestar tanto de la familia en general, como de cada uno de sus miembros en particular.

Por otro lado, tenemos la definición que establecen Hawley y De Haan (1996) los cuales entienden que la resiliencia se va desarrollando a lo largo del tiempo a través de las adaptaciones que tienen que realizar, respondiendo de manera positiva a las situaciones adversas dependiendo del contexto, del nivel de desarrollo, de los factores protectores y de la unidad familiar.

Por otro lado, Gómez (2010), la define como:

Un 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, equilibrar recursos y necesidades familiares, y aprovechar las oportunidades de su entorno (p.124)

Este mismo autor identifica varios escenarios que se pueden dar respecto a la activación o estancamiento de la resiliencia familiar:

- Resiliencia familiar por contrapeso cotidiano: son familias que viven en situaciones de riesgo biopsicosocial y que son capaces de equilibrarse familiarmente ante estas situaciones cotidianas.
- Resiliencia familiar por recuperación: hace referencia a las crisis que tiene que vivir la familia que les genera un fuerte deterioro, activando los procesos de superación.
- Resiliencia familiar por crecimiento: son situaciones de crisis que suceden en el ámbito familiar pero que no deterioran a las familias, sino que se unen ante la adversidad, ponen en marcha los recursos de los que disponen y les hace crecer como sistema familiar.

Walsh (2003, 2004, 2007) habla de la resiliencia familiar desde un punto de vista más clínico, estableciendo una guía de procesos (Tabla 7) que giran en torno a tres ejes.

Tabla 7.

Procesos de resiliencia familiar

Proceso central	Componentes de cada proceso	Caminos posibles a la resiliencia familiar
Resiliencia familiar	Dar sentido a la adversidad	Ver la crisis como desafío compartido
	Perspectiva positiva y esperanza	Focalizar en fortalezas, dominar lo posible
	Trascendencia y espiritualidad	Aprender y crecer
	Flexibilidad, cambio, estabilidad	Recuperarse, reorganizarse
	Conexión/cohesión	Apoyo mutuo, respeto, reconciliarse
	Recursos sociales	Movilizar redes, lograr seguridad económica
	Claridad	Buscar coherencia entre palabras y acciones
	Expresión sincera y empatía	Evitar acusaciones, compartir experiencias
	Resolución colaborativa	Medidas concretas, ir paso a paso, prevenir
	Comunicación	

Nota: Tomado de Gómez y Kotliarenco (2010, p.114)

Uno de los procesos que podemos ver en la Tabla 7 es el del sistema de creencias compartido; éste sistema hace referencia a los recursos que tiene la familia para recuperarse de la situación adversa, percibiéndola como un desafío y que les sirve como forma de crecimiento (Hawley, 2000). Generalmente es la trascendencia y la espiritualidad lo que les hace mantener una visión más positiva y realista de la situación (Gómez, 2010).

El segundo de los procesos es el de los patrones organizacionales, en donde se destaca la importancia de la flexibilidad familiar que les permite reorganizarse y ajustar sus roles a las necesidades de la situación que acontezca. Esta capacidad de reorganización requiere de la incorporación de nuevos recursos a los ya tienen, de manera coordinada entre todos los miembros de la familia (Landau, 2007), fomentando, de esta manera, la cohesión familiar.

Por último, está el proceso de comunicación y resolución de problemas que hace referencia a favorecer que las familias expresen las emociones y busquen soluciones de manera colaborativa (Minuchin y Fishman, 2004; Navarro y Beyebach, 1995).

Para concluir este apartado de resiliencia familiar y unido a los procesos que acabamos de describir, podemos analizar la Figura 19, que representa el modelo ecosistémico de la resiliencia familiar, en la cuál aparecen los factores de vulnerabilidad frente a los de recuperación y cómo influye cada uno de ellos sobre el afrontamiento de la situación adversa que tienen que vivir.

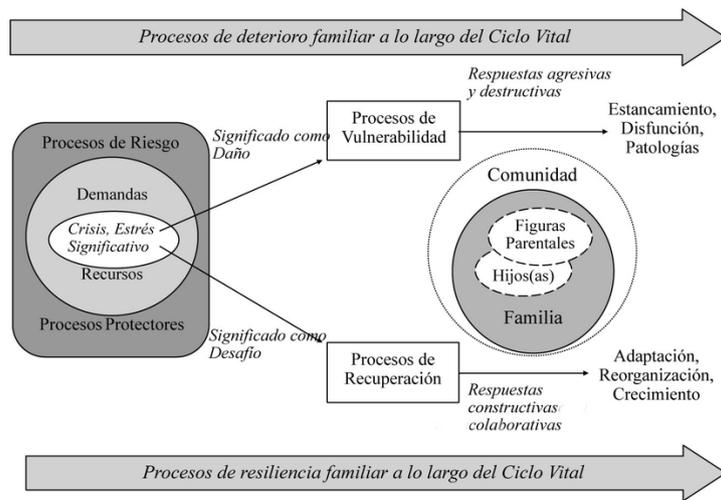


Figura 19. Modelo ecosistémico de Resiliencia Familiar (Tomado de Gómez y Kotliarenco, 2010).

Como podemos observar en la Figura 19 y reforzando lo que ya hemos comentado, una situación de crisis o estrés se puede interpretar como un daño o como un desafío, esto hace que se activen procesos diferentes y, por lo tanto, diferentes maneras de afrontar la situación.

Tras todo lo que hemos visto, solo se puede entender la importancia de la resiliencia familiar, desde un punto de vista empático en el que se comprenda el daño que sufren las familias ante la situación adversa que tiene que vivir (Gómez, 2010). Ante las adversidades que la familia sufre, se activan los llamados *factores protectores* que actúan en pro de conseguir un equilibrio familiar ante situaciones de estrés, siendo neutralizadores de los riesgos emocionales que la familia pueda sufrir (Kalil, 2003). Además de los factores protectores, consideramos la existencia de los *procesos de recuperación* que actúan como impulsores de un equilibrio que se ve amenazado por la crisis vivida (Kalil, 2003; McCubbin y McCubbin, 1988; Patterson, 2002).

### **3.2.5 Resiliencia y discapacidad**

A lo largo del texto hemos considerado que la resiliencia es un proceso de la propia persona que va evolucionando y que se va ajustando a las diferentes situaciones por las que tiene que vivir, por lo tanto, no se considera como algo estático, sino como algo dinámico.

Si consideramos que la resiliencia es la capacidad de la persona flexible, adaptable y que va evolucionando (Suriá, 2013), entendemos que los padres/madres de hijos/as con discapacidad, dadas las circunstancias que les toca vivir, es inevitable que tengan un mayor desarrollo de esta característica. Estas circunstancias no solamente tienen que ver con las propias dificultades con las que se van a ir encontrando, sino que están relacionadas con las responsabilidades del cuidado del hijo y con el sentimiento de responsabilidad al tener que potenciar sobre éste su capacidad de superación (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas y Taylor, 2007; Rolland y Walsh, 2006).

El afrontamiento de la familia hacia la discapacidad va a depender, entre otros aspectos, de las características propias de la discapacidad que se presenta (Kadi y Cetin, 2018). Estas características van a permitir una mejor o peor adaptación por parte de la familia (Phetrasuwan y Miles, 2009; Price, Price y McKenry, 2010), lo que no quiere decir que no vayan a desarrollar esta fortaleza, sino que ésta puede ser mayor o menor y que hay un aspecto imprescindible, que es el paso del tiempo para que se vaya creando (Suriá, 2013).

Cuando hablamos de las familias de personas con discapacidad entendemos que han tenido que asumir el rol de cuidadores, lo que implica reajustarse tanto a nivel emocional como de la estructura familiar por los nuevos roles que tienen que desempeñar. Numerosos estudios hablan de la afectación en la salud mental del cuidador, el cuál puede

desarrollar depresión, ansiedad, problemas físicos, etc. (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scalan, 2003). Por lo tanto, cuando tratamos con estas familias, uno de los aspectos prioritarios es intentar paliar las dificultades del cuidador para que su estado de salud se vea lo menos perjudicado posible (Fernández-Lansac y Crespo, 2011), siendo la resiliencia el factor protector de esa salud física y mental (Restrepo, Vinaccia y Quiceno, 2011). Este cuidador no solo puede desarrollar la resiliencia a través de elementos externos que favorezcan que pueda enfrentarse a las situaciones adversas, sino que hay una serie de elementos internos, relacionados con el autoconcepto y autoestima, que también influirán en este sentido (Guerrero, Claudia, Villasmil, Rosangel y Persad, 2018).

De cualquier manera, la resiliencia se convierte en la mejor forma de intervención ante el cuidado de los familiares con discapacidad, abarcando aspectos informativos, comportamentales y emocionales (Cerquera y Pavón, 2016). El desarrollo de esta resiliencia se asocia a una mejora en el estado tanto físico como emocional, a la capacidad de afrontamiento y a las características individuales de cada uno; influyendo en menor medida las variables situacionales (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez, 2012).

Diversos estudios pretenden relacionar la capacidad de adaptación de los progenitores, que se convierten en cuidadores, al tipo de discapacidad que se presenta, tanto por la gravedad como por la capacidad de autonomía (Conti-Ramsden, Botting y Durkin, 2008; Glidden y Jobe, 2007). Estudios como el de Dabrowska y Pisula (2010), estudiaron dos tipos de discapacidad, niños con Síndrome de Down y niños con autismo, y cuyas conclusiones establecían que existían diferencias entre ambos grupos en relación con la capacidad de afrontamiento. Pero siguen existiendo dudas sobre si estas diferencias

se dan por el tipo de discapacidad o por la capacidad de la familia de adaptar su convivencia a esta nueva situación (Suriá, 2013).

### **3.3 Estrés y resiliencia**

La principal variable que se ha relacionado con la resiliencia ha sido el estrés. Mientras que el estrés es la respuesta de nuestro cuerpo ante situaciones traumáticas, difíciles y adversas; la resiliencia hace referencia a la fuerza interna para recurrirse de estas circunstancias siendo capaz de afrontarlas con optimismo y positividad (Jain y Sharma, 2019).

Las personas que cuentan con las características de una personalidad resiliente no significan que no vivan situaciones de estrés sino que, ante estas situaciones, son capaces de hacerles frente y superarlas (Brooks y Goldstein, 2003).

Hemos hablado del ciclo familiar y de cómo esta estructura familiar pasa por diferentes momentos estresantes a los que tiene que hacer frente. Pueden ser eventos vitales estresantes, entendidos como momentos de alta intensidad para la persona que los vive, pero de baja frecuencia y considerándose como momentos traumáticos para la persona que afectan tanto a la parte psicológica como emocional. Recientemente se ha empezado a estudiar cómo la resiliencia actúa como amortiguador de estos eventos vitales estresantes, como es el caso del estudio de la resiliencia frente a la psicopatología en estudiantes universitarios de Seattle después de un tiroteo (Vieselmeier, Holguin y Mezulis, 2017); o el estudio de Sheerin et al. (2018), sobre un grupo de gemelos donde se estudia el poderoso papel de la resiliencia frente a los casos de ansiedad y depresión. Entendemos, por lo tanto, el importante papel de la resiliencia para hacer frente a estos

eventos vitales estresantes y, por lo tanto, la importancia de la resiliencia como medida de prevención.

A parte de los eventos vitales estresantes, la persona puede encontrarse con otras situaciones estresantes que llamamos estrés cotidiano y que, al contrario de lo visto anteriormente, se da de manera frecuente, pero son de baja intensidad. Son momentos que la persona va acumulando en su día a día y que afecta negativamente tanto al bienestar personal como a la salud de la persona que lo está viviendo (Whitehead y Bergeman, 2012). Hay estudios que incorporan el término de resiliencia cotidiana teniendo en cuenta que ésta regula los estresores del día a día (DiCorcia y Tronick, 2011).

Esto es importante porque es necesario seguir estudiando cómo la resiliencia hace efecto en determinados estresores cotidianos en función de la tipología de estos, pudiendo depender de la respuesta emocional que la persona haga frente a la situación de estrés (Ong et al., 2006).

Por último, hablaríamos del estrés crónico en relación con la resiliencia. En este caso, cuando nos referimos al estrés crónico, hacemos referencia a aquel que tiene la misma intensidad fuerte de los eventos vitales estresantes, y la misma alta frecuencia del estrés cotidiano, convirtiéndose en el tipo de estrés que más afecta a la persona que lo padece. Hay estudios realizados sobre cuidadores primarios de personas con demencia que presentan este tipo de estrés y que demuestran cómo altos niveles de resiliencia están relacionados con menores niveles de depresión y alteración física general (Eterovic, Mendoza y Sáez, 2015).

Tras lo visto anteriormente, podemos concluir que la resiliencia supone un factor de gran importancia para el afrontamiento de situaciones estresantes de diversos tipos: eventos vitales, estrés cotidiano y estrés crónico; ejerciendo de amortiguador de las

consecuencias del estrés sobre la persona. En el estudio que nos compete sobre las familias de hijos/as con discapacidad entendemos que estas familias pasarán por estas situaciones estresantes, desde el nacimiento de un hijo/a con discapacidad (evento vital estresor), pasando por las situaciones diarias de estrés que supone la crianza de este hijo/a (estrés cotidiano) y acabando con la carga del cuidado principal de la persona con discapacidad (estrés crónico). Por ello es importante determinar el grado de estrés que sufren las familias en función de la discapacidad de su hijo/a, así como los niveles de desarrollo de la resiliencia teniendo en cuenta las situaciones vividas.

Todo esto lo podemos relacionar con el modelo ecosistémico de la resiliencia familiar, puesto que la resiliencia actúa de manera diferente ante una situación estresante y es la que permite, junto con otros factores, que esta situación se afronte como un desafío y permita la recuperación de la persona de manera individual o del sistema familiar. Por lo tanto, consideramos que, tanto el estrés como la resiliencia, son dos conceptos íntimamente relacionados porque el estrés depende de la resiliencia que desarrolle la persona para ser capaz de superarlo.

### **3.4 Satisfacción familiar**

#### **3.4.1 Satisfacción familiar**

La satisfacción familiar es entendida como una respuesta subjetiva que tienen los miembros de una familia y que está basada en una serie de aspectos como los niveles de comunicación entre padres e hijos/as, el grado de cohesión y el nivel de adaptabilidad entre los miembros y con el entorno. Entendiendo que una mayor satisfacción personal y

familiar va a influir en un ambiente más positivo y de consolidación familiar (Sobrino, 2008).

Cuando hablamos de la familia, nos referimos a la unión de personas que tienen objetivos de vida en común y que se prevé duradero (Rodrigo y Palacios, 2005), entendiendo que el amor y el afecto que tienen entre ellos puede variar a lo largo del tiempo (Escrivá y Montoro, 2011). En el sistema familiar, la satisfacción que exista es de vital importancia, no solo para la relación de afecto entre la pareja, sino entre todos los miembros. Cuando esta satisfacción no se da, se verán perjudicados diferentes aspectos de la vida de la persona como el ámbito social, laboral o de salud física (Bernal, 2008). Tal y como afirman Sánchez y Quiroga (1995), el grado de satisfacción familiar condicionará su funcionamiento, siendo este más efectivo y repercutiendo en una reducción de los conflictos cuando hay mayores niveles de satisfacción.

Según Rodríguez-Mateo et al. (2018) hay diferentes aspectos que pueden influir en esta satisfacción, como es la comunicación familiar, los recursos familiares, el estrés y la inteligencia emocional. Respecto a la comunicación familiar, entendemos que es uno de los principales aspectos que van a regular la satisfacción, ya que es el medio para expresar nuestros sentimientos, emociones, objetivos de vida, etc., y esto es lo que nos permite mantener un equilibrio ante la capacidad para hablar en la resolución de conflictos, toma de decisiones, manejo de situaciones de estrés.... Cuando todas estas situaciones se pueden manejar mediante una adecuada comunicación, estaremos favoreciendo que exista una mayor satisfacción y salud familiar.

El segundo y tercero de los factores que hemos comentado, los recursos familiares y el estrés, los trabajamos de manera conjunta porque consideramos que uno va a influir en el otro. Cuando hablamos de recursos, nos referimos tanto a los materiales como a los

personales, es decir, a la cantidad de estrategias y apoyos que tenga la persona para resolver las situaciones tienen que afrontar en el día a día, y que pueden producir estrés. Ante una misma situación, las personas lo pueden percibir como estresante o no (González y Lorenzo, 2012), y esto depende, en muchas ocasiones, de esos recursos y la capacidad con la que se sienta la persona para afrontarla.

Existen investigaciones que relacionan la satisfacción familiar con los factores que acabamos de comentar (Rodríguez, Rodríguez-Mateo y Luján, 2015), pero a estos factores, se ha querido incorporar uno nuevo que se ha demostrado que influye también en esta satisfacción y que es la inteligencia emocional. Salovey y Mayer (1990) definen la inteligencia emocional como la capacidad que tiene la persona para identificar y traducir los signos de las emociones personales y la de los demás, así como la capacidad para elaborar y producir sus propias emociones adecuándolas al ambiente. Este manejo de la parte emocional nos permite disfrutar de un cierto equilibrio que es el que nos lleva a tener una mayor satisfacción, lo que influye en los demás contextos de la persona como la parte emocional o la académica (Bermúdez, Teva y Sánchez, 2003). Además de relacionar la inteligencia emocional con la satisfacción, también lo podemos hacer con el estrés, puesto que el tener unas competencias emocionales altamente desarrolladas, permite reducir las experiencias del estrés (Rey, Extremera y Pena, 2016).

Por lo tanto, se plantea la necesidad de fomentar una comunicación efectiva en la familia, capaces de identificar y expresar las emociones de uno mismo y de los otros. Además de proporcionarles los recursos necesarios para afrontar las circunstancias que se vayan encontrando a lo largo del ciclo familiar, lo que les ayudará a superar el estrés que puedan surgir de estas situaciones. Todo esto va a ayudar a favorecer el desarrollo de

una mayor satisfacción familiar que influirá de manera positiva sobre la familia en general y sobre cada uno de los miembros en particular.

### **3.4.2 Satisfacción y discapacidad**

Las diferentes fases del ciclo familiar permiten que las personas vayan creando sus propias relaciones, maneras de resolver los conflictos, desarrollando y poniendo en práctica los recursos necesarios para cada circunstancia, que es lo que hace que la familia vaya evolucionando. Además, la familia como unidad, se va planteando una serie de metas que espera cumplir a lo largo de este ciclo; si todo esto funciona y se mantiene en un equilibrio, la familia tendrá una mayor satisfacción (Quezada, Zavala y Lenti, 2015). Pero cuando alguno de estos aspectos se ve perjudicado, por ejemplo, ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, algo que no formaba parte de sus planes, que crea muchas inseguridades y, por lo tanto, un estrés que es difícil de gestionar por la falta de recursos, entonces, la satisfacción familiar se verá perjudicada.

Las investigaciones que estudian la satisfacción familiar en familias con hijos/as con o sin discapacidad muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, aunque sí que las familias con un hijo/a con discapacidad presenta unas puntuaciones más bajas en este aspecto (Femenías y Sánchez, 2003).

En este grupo de familias y, teniendo en cuenta la satisfacción, es importante centrar el foco de atención sobre la persona que asume el rol de cuidador principal, puesto que adquiere mayores responsabilidades y funciones que el resto de los miembros de la familia, además de existir una diferencia notable respecto a las actividades que realizan el resto de los progenitores que no tienen presente la discapacidad en la familia (Martínez

et al., 2008). Este cuidador primario informal puede sufrir un desequilibrio entre la cantidad de trabajo que tiene que asumir y los recursos de los que dispone, lo que implica que su satisfacción se vea perjudicada, tanto por la realización de las propias tareas como de los diferentes aspectos de su vida, lo que hace que se encuentre en una situación constante de estrés (Hijuelos et al., 2018).

Por lo tanto, es importante ajustar las responsabilidades del cuidador primario, así como la proporción de recursos necesarios que le permitan afrontar la cantidad de actividades y funciones que tiene que desempeñar. Esto favorecerá el desarrollo de una mayor satisfacción familiar, así como la capacidad de regular el estrés lo que le permitirá tener un mayor equilibrio personal y familiar.



## **Capítulo IV.**

### **Síntesis teórica**

La discapacidad ha sufrido una importante evolución tanto terminológica como legislativa. Respecto al primero de los puntos, se han ido sustituyendo términos que resultaban peyorativos puesto que definían a la persona por sus limitaciones, hacia otros más respetuosos que ponen su foco en las capacidades de las personas con discapacidad. En este sentido, en el Foro de Vida Independiente (2005), se propone el término de “diversidad funcional” con el objetivo de entender a la persona con discapacidad como alguien que tiene capacidades diferentes; es un término que poco a poco se va introduciendo en la sociedad y que es utilizado por numerosos autores, aunque todavía no se ha oficializado.

La siguiente gran evolución de la discapacidad esta relacionada con la parte legislativa. Han sido numerosas las leyes que, con el tiempo, han ido recogiendo los derechos de las personas con discapacidad. Respecto a este punto, podemos destacar algunas de las principales leyes que han abordado el tema de la discapacidad como pueden ser la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982), la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (2003), la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (2006) y la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (2013). A lo largo de la promulgación de estas leyes, lo que se ha pretendido ha sido garantizar los derechos de las personas con discapacidad para lograr una integración social, educativa y laboral.

La evolución a nivel terminológico y legislativo ha sido tan importante porque también ha estado acompañada de una evolución social, que ha respaldado la necesidad de lograr una mayor aceptación y entendimiento hacia las personas con discapacidad, proporcionándoles las oportunidades personales, sociales, educativas y laborales que les permitan integrarse de manera plena en la sociedad siendo partícipes activos de la misma. Este cambio social ha hecho que sea importante el trabajo que se hace tanto por parte de las personas con discapacidad como de sus familias, para conseguir el máximo desarrollo personal, educativo, social y laboral.

Al igual que se ha producido una evolución terminológica y legislativa, las clasificaciones de la discapacidad también han evolucionado, siendo las más importantes las que ha realizado la OMS. La primera clasificación que supuso un importante paso, de la concepción que se daba de la discapacidad, desde un modelo médico a otro más integrador fue la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías – CIDDDM (1980); esta clasificación establece una definición clara y diferenciada de los conceptos de deficiencia entendida como la pérdida de funcionamiento (afectación a nivel orgánico), la discapacidad entendida como la limitación en la actividad (afectación a nivel personal) y la minusvalía entendida como la desventaja social (afectación a nivel social); con el objetivo de usarse de manera diferenciada y no como sinónimos.

La CIDDDM evolucionó hacia la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud – CIF (2001), con el objetivo de unificar un mismo lenguaje de manera interdisciplinar. Además, se diferencia de la clasificación anterior puesto que no tiene en cuenta únicamente la afectación de la persona en los diferentes

ámbitos que hemos comentado, sino que hay una serie de factores contextuales que también interactúan con la discapacidad y que es necesario tener en cuenta.

Nos podemos encontrar con tres tipos de discapacidad: física, psíquica y sensorial. Dentro de cada uno de estos tipos hay numerosas discapacidades y trastornos que se incluyen en cada uno de los grupos. En la investigación que hemos llevado a cabo vamos a trabajar con los grupos de discapacidad física y psíquica/mental; y, dentro de esta última, con el trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual y pluridiscapacidad.

El primero de los grupos sobre el que hemos realizado la investigación es de la discapacidad física. En el cual incluimos a todas aquellas personas que tiene un mal funcionamiento del sistema muscular, óseo-articular y/o nervioso. Dentro de estas afectaciones a nivel funcional, destacamos los principales trastornos con los que nos vamos a encontrar: parálisis cerebral, espina bífida y enfermedad neuromuscular. Este tipo de discapacidad puede presentar una gran variabilidad puesto que hay mucha diferencia en cuanto a la gravedad, en el nivel de afectación y, por lo tanto, en las necesidades que va a presentar.

En todos los casos, existen unas necesidades físicas importantes que acompañan la discapacidad y a las que la familia tiene que hacer frente. En el caso de la parálisis cerebral y espina bífida, son trastornos que pueden estar acompañados además de una discapacidad intelectual, mientras que esto no sucede cuando hablamos de las enfermedades neuromusculares. Aunque en este último grupo hay numerosas dificultades emocionales puesto que la enfermedad está asociada a un proceso degenerativo en el que se van reduciendo y limitando las funciones corporales.

Las necesidades pueden ser muy diferentes en los tres casos que hemos comentado, pero hay una serie de puntos comunes que es necesario tener en cuenta en el

trabajo de la persona con discapacidad motora, así como de la gente que está alrededor y que son la movilidad, la manipulación, la comunicación y la autonomía.

Dentro del grupo de personas con discapacidad psíquica/mental, en lo relacionado con nuestra investigación, estudiamos la discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista que se incluyen dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Cuando hablamos del trastorno del espectro autista nos referimos a las personas que tienen un trastorno neurobiológico que afecta a tres áreas principales: comunicación, interacción social y flexibilidad. Estas áreas siempre van a estar afectadas en mayor o menor medida, pudiendo encontrarnos con personas con trastorno del espectro autista que tienen adquirido el lenguaje, aunque lo utilizan con dificultad, hasta personas con trastorno del espectro autista que necesitan de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación porque no tienen una buena adquisición del lenguaje; en cuanto a la interacción social, podemos encontrarnos con personas con grandes dificultades para entender el mundo que les rodea e interactuar con él; y, por último, personas que debido a sus dificultades en la flexibilidad, pueden presentar más o menos estereotipias o problemas de conducta cuando se dan situaciones inesperadas o no planificadas.

El trastorno del espectro autista puede estar asociado a una discapacidad intelectual, aunque esto no se puede generalizar. En este caso, además de las áreas de afectación propias del trastorno del espectro autista, habría que añadirle las propias de la discapacidad intelectual, principalmente en cuanto a las funciones adaptativas y cognitivas.

Otro de nuestros grupos de trabajo son las personas con discapacidad intelectual, que incluimos dentro de los trastornos del neurodesarrollo, al igual que el trastorno del espectro autista. En este caso, hablamos de personas que tienen limitaciones, no tanto en

la parte cognitiva sino del funcionamiento adaptativo de la persona que lo padece. Dentro de las personas que tienen una discapacidad intelectual, nos encontramos con una gran variabilidad en cuanto al grado de afectación, desde casos leves hasta profundos. Además, hay numerosos trastornos genéticos que podemos asociarlos a la discapacidad intelectual como síndrome X-Frágil, Síndrome de Rett, Síndrome de Down, etc.; además de otros trastornos, como los que hemos comentado con anterioridad, que pueden tener asociada la discapacidad intelectual como es el caso de la discapacidad física o trastorno del espectro autista. A pesar de la variabilidad en cuanto al grado de afectación, se presentan unas necesidades semejantes en una serie de áreas principales como la corporal o motriz, el área de autonomía, el área de aspectos personales y el área social o del lenguaje.

El último de los grupos con el que se ha trabajado en esta investigación es el que hace referencia a la pluridiscapacidad. Este es un grupo que está incluido dentro de la discapacidad intelectual grave o severa, a la que se le asocia además una discapacidad física y, en ocasiones, sensorial. Esto supone una gran cantidad de necesidades que es imprescindible abordar desde un punto de vista interdisciplinar. Al igual que en los grupos anteriores, podemos encontrar una gran variabilidad en cuanto a la afectación que está determinada por las discapacidades que tienen asociadas, además del nivel de afectación de cada una de ellas. La gran cantidad de necesidades que puede presentar, así como la variabilidad tanto en la gravedad como en cantidad, hace que sea importante considerarlo como un grupo diferenciado al de la discapacidad intelectual, a pesar de tener que estar incluido en el mismo, dadas la diferencia en las necesidades que pueden presentar respecto a este grupo.

Cuando hablamos de la discapacidad debemos tener en cuenta dos colectivos, por un lado, las personas con discapacidad y, por otro lado, las familias de estas personas

diagnosticadas. La evolución que se ha producido en lo referente a la discapacidad ha implicado que se realicen intervenciones para buscar el desarrollo integral de la persona, así como trabajar en el entorno para lograr su máxima inclusión en todos los niveles: educativo, social y laboral. En este sentido, la concepción de las familias de las personas con discapacidad también ha evolucionado, desde sus funciones de cuidado y atención, a formar parte imprescindible de las intervenciones que se realicen con la persona con discapacidad para lograr mejores resultados. Pero, a parte del papel que juegan las familias en este proceso de intervención, también se ha producido un importante cambio en cuanto al entendimiento de que las familias necesitan también ser atendidas para asegurarnos su bienestar ya que esto repercutirá de manera directa en todos los miembros del sistema familiar y, por lo tanto, sobre la persona con discapacidad.

La familia es un conjunto compuesto por individuos que tienen el compromiso de cuidarse y de proporcionar educación a los hijos/as. Todas las familias evolucionan por diferentes etapas a las que se tienen que adaptar, ajustándose a las circunstancias que van surgiendo, es lo que llamamos como ciclo familiar. Teniendo en cuenta el tema de nuestra investigación, una de las circunstancias a las que la familia tiene que adaptarse es al cuidado y educación de un hijo/a con discapacidad, lo que supone una importante reestructuración y adaptación a una nueva situación que va a afectar a cada uno de los miembros del sistema familia tanto de manera individual como al conjunto.

Este proceso de adaptación a la discapacidad va a afectar tanto a los progenitores como pareja, por la carga física, psíquica y emocional, como a la relación entre los hermanos/as, a la relación entre el hijo/a con discapacidad con sus padres y sobre otros miembros de la familia que estén en el entorno cercano de esta persona. A pesar del impacto que se da en todo el entorno familiar, son los progenitores los que se verán

principalmente afectados ya que son los que tienen que asumir nuevas funciones y responsabilidades para las que no estaban preparados, además de la inseguridad que esto les supone. Este periodo de adaptación, el duelo, es una etapa que se da de manera inevitable y que es positiva para lograr una aceptación eficaz. Este duelo está compuesto por varios momentos: confusión, pérdida, negación, enfado y asimilación; y es importante que las familias pasen por todos estos momentos pero, lo más importante, es que no se estanquen en ninguno de ellos, sino que cada etapa del duelo les sirva de paso a la siguiente hasta lograr la aceptación de la discapacidad.

A nivel familiar, el ajuste y la reestructuración a la que tienen que enfrentarse va a depender de diferentes aspectos como la dinámica familiar, el ámbito social, el ámbito laboral y la salud del cuidador. La dinámica familiar se verá afectada teniendo en cuenta, por un lado, el tipo y grado de discapacidad que se presenta, puesto que las necesidades pueden ser muy variables; y, por otro lado, la capacidad de la familia para afrontar estos cambios que se van produciendo. Respecto al ámbito social, la familia sobreprotege al hijo/a con discapacidad por el miedo al rechazo social, además de sentirse sobrecargados por las nuevas responsabilidades que tienen que asumir, todo esto hace que disminuyan o desaparezcan los contactos sociales. El ámbito laboral también se ve afectado desde una doble vertiente, por un lado, la incertidumbre sobre el futuro laboral de la persona con discapacidad; y, por otro lado, la persona que asume el rol de cuidador principal siente la necesidad de dejar de trabajar total o parcialmente para poder atender adecuadamente todas las necesidades que se derivan de la discapacidad. Por último, el familiar que asume el rol de cuidador principal, considera que su salud a nivel física y/o psíquica se ve perjudicada por la sobrecarga que supone atender a su hijo/a con discapacidad,

Este impacto del que acabamos de hablar y que se da en diferentes aspectos del ámbito familiar, tiene como consecuencia una serie de necesidades que es necesario abordar tal y como establece el “Estudio sobre las necesidades de las familias de las personas con discapacidad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015):

- Necesidades cognitivas: estas necesidades surgen de las inseguridades que se da en las familias por la ausencia de formación e información sobre la discapacidad de su hijo/a. Por ello, uno de los principales aspectos a tener en cuenta cuando atendemos a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, es proporcionarle esta información que les va a permitir conocer mejor las diferentes circunstancias con las que se van a encontrar, así como la sensación de mayor seguridad para poder afrontarlas.
- Necesidades emocionales: las familias necesitan acompañamiento desde el punto de vista emocional. Principalmente por la necesidad de superar el duelo ante la discapacidad del hijo/a. Este duelo está formado por diferentes etapas en las que las familias necesitan un acompañamiento y ayuda para conseguir superarlas y lograr la adaptación y ajuste necesario a esta nueva situación.
- Necesidades sociales: las familias necesitan ayuda principalmente para eliminar los prejuicios sociales hacia la discapacidad logrando superar esa sobreprotección; además de buscar alternativas que permitan a los progenitores liberarse de la sobrecarga que supone el cuidado del hijo/a y poder buscar momentos que les permitan disfrutar de situaciones sociales.
- Necesidades materiales y de recursos: estas necesidades están relacionadas con la parte económica que, como hemos comentado con anterioridad, también se ve perjudicada tanto porque uno de los progenitores deja de

trabajar para el cuidado del hijo/a, como por la cantidad de recursos personales y materiales que es necesario gestionar para proporcionarle una atención de calidad a la persona con discapacidad.

Estas necesidades confirman la importancia de trabajar sobre las familias de las personas con discapacidad. El objetivo de este trabajo es mejorar la calidad de vida familiar, identificando cinco dimensiones importantes: interacción familiar, papel de padres y madres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad. El objetivo es lograr que las familias conozcan sus puntos fuertes y débiles, compensando unos con otros, y centrándose en los fuertes que les van a permitir tener más confianza en sus posibilidades y en la capacidad de afrontar las situaciones con las que se van a encontrar.

La calidad de vida, tanto individual como familiar, puede verse perjudicada por la cantidad de necesidades que presentan las familias y la sobrecarga que esto supone. Las familias y, en concreto, la persona que ejerce el papel de cuidador principal no actúa solo como familiar sino también como enfermero, cuidador, rehabilitador, etc. Todas estas responsabilidades que asumen como cuidadores principales pueden hacer que se sientan sobrepasados por la cantidad de funciones que tienen que desempeñar o, por el contrario, satisfechos por la capacidad de desarrollarlas y de aprender de las diferentes dificultades con las que se van encontrando. Tener uno u otro sentimiento va a depender los recursos con los que cuente la persona, a nivel individual y, la familia, como conjunto. Nos podemos encontrar con familias que no disponen de los suficientes recursos para poder afrontar las dificultades del día a día, lo que da lugar a la aparición de sintomatología física, psíquica o social que es imprescindible abordar; y, con otras familias que tienen

esos recursos necesarios y, por lo tanto, son capaces de realizar un mejor afrontamiento de las situaciones adversas con las que se van encontrando.

Estas situaciones adversas producen estrés, por la sobrecarga y la inseguridad de no saber actuar o afrontarlas correctamente. Cuando hablamos del estrés, son muchos los autores que han trabajado en la definición del este concepto, teniendo en cuenta si actúa como respuesta, como estímulo o como interacción entre persona y entorno. Sea desde un modelo u otro del estrés, hay una serie de síntomas característicos que es necesario tener en cuenta para realizar un correcto abordaje de este. Podemos diferenciar, por lo tanto, una serie de síntomas fisiológicos, psicológicos o comportamentales derivados del estrés:

- Fisiológicos: son aquellos síntomas que afectan a la salud de la persona, pudiendo ser transitorios o permanentes.
- Psicológicos: son aquellos síntomas que afectan a la salud emocional de la persona, pudiendo dar lugar a depresión, agotamiento, malhumor, etc.
- Comportamentales: son aquellos síntomas que muestra la persona en relación con el entorno, como aislamiento social, consumo de sustancias nocivas, etc.

El estrés y los síntomas que lo acompañan, pueden tener una gran variabilidad, pudiendo darse de manera temporal, repetida o crónica. Además, éste puede entenderse como algo positivo, cuando esa presión le hace estar motivado y satisfecho con los aprendizajes que surgen de cada momento difícil que tiene que superar; o negativo, cuando esta presión produce ansiedad. La interpretación que se haga de este estrés va a depender de las características propias de la persona.

Para definir el estrés dentro del ámbito familiar, nos remontamos a Hill (1986) el cuál entendía el estrés familiar como el desequilibrio que se produce entre lo que la

persona está percibiendo como una demanda y la capacidad de ésta para hacerle frente. Otros autores, cuando hablan del estrés familiar, hacen referencia a los acontecimientos vitales de la familia, ya que estos acontecimientos vitales suponen una readaptación de roles y estructura familiar. Para poder afrontar todos estos cambios y reajustes son necesarios una serie de recursos personales y familiares que les permitan realizarlo de manera positiva.

Además de los recursos y apoyos de la familia, también hay que tener en cuenta las capacidades individuales de cada uno de sus miembros, así como el tipo y gravedad de la discapacidad que se presenta. Cuando hablamos de las capacidades individuales y familiares para hacer frente al estrés, surge el término de resiliencia, entendida como la respuesta que ofrece la persona de manera adaptada a la condición adversa a la que tiene que enfrentarse y, esta respuesta, va a estar muy condicionada a las capacidades. La resiliencia puede entenderse desde diferentes puntos de vista en función de las interpretaciones que hacen los diferentes autores, pudiendo entenderla la como rasgo, como resultado o como proceso.

Hay varios aspectos que se relacionan con el término de resiliencia y que permiten que la persona tenga una mayor o menor capacidad de adaptación a las situaciones adversas, se trata de las verbalizaciones de Grotberg (1995), definidos como los apoyos que tiene la persona (yo tengo), las condiciones personales (yo soy/yo estoy) y la capacidad para relacionarse y resolver los problemas (yo puedo) que, unido al modelo de Saavedra (2003) establece cuatro ámbitos de profundidad, respuesta resiliente, visión del problema, visión de sí mismo y condiciones de base. Juntos conforman el modelo de Saavedra y Villalta en el que se tienen en cuenta doce factores para el estudio de la

resiliencia (identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje, generatividad).

Podemos diferenciar entre la resiliencia individual y la familiar. Mientras que la individual hace referencia a la capacidad de la persona para adaptarse y afrontar las situaciones adversas; la resiliencia familiar habla del conjunto de personalidades de cada uno de los miembros del sistema familiar, que permiten esta adaptación positiva y el mantenimiento de un equilibrio y bienestar familiar. De esta manera, la familia activa los llamados factores protectores cuando se dan estas situaciones para pasar posteriormente a los procesos de recuperación. Tanto la resiliencia individual como la familiar están estrechamente relacionadas puesto que una dependerá de la otra.

Hay que tener en cuenta que la resiliencia no se puede desarrollar si no hay situaciones adversas o estresantes que afrontar. Las familias con una persona con discapacidad tienen muchas más posibilidades de desarrollar mayores niveles de resiliencia puesto que afrontan un mayor número de situaciones estresantes respecto a otras familias, tanto a corto como a largo plazo, lo que les obliga a tener más posibilidades de trabajarla. Por lo tanto, es un aspecto importante a tener en cuenta cuando intervenimos con las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, ayudándoles a desarrollar la resiliencia puesto que les permitirá un mejor afrontamiento de las situaciones estresantes, así como un mejor ajuste y adaptación a la discapacidad de su hijo/a.

Al igual que en el estrés, la resiliencia no puede considerarse como algo estable, sino que va a depender de las circunstancias, contexto, cultura, etc. que se estén dando en ese momento, dependiendo no solo de las características de cada uno sino también del momento vital en el que se encuentre. La persona resiliente no significa que no viva

situaciones estresantes, sino que, gracias a esa capacidad para afrontar los problemas, conseguirá adaptarse y ajustarse a estas circunstancias de manera más eficaz.

Tanto el estrés como la resiliencia son aspectos que van a estar condicionados al tipo y gravedad de la discapacidad, puesto que existen una importante variabilidad en cuanto a las necesidades y dificultades que se tienen que afrontar y que afectarán a la familia. Son dos conceptos que están íntimamente relacionados ya que la resiliencia permite, a la persona o a la familia, superar las situaciones estresantes. Si no hay situaciones estresantes, la resiliencia no puede darse.

El último de los aspectos que se va a estudiar en esta investigación es el de la satisfacción. La satisfacción familiar es una percepción subjetiva de la familia que está condicionada a diferentes aspectos como los niveles comunicacionales, el grado de cohesión y el nivel de adaptabilidad. Entendemos, por lo tanto, que hay una mayor satisfacción cuando se cumplen con las necesidades psicológicas y sociales relacionadas con los aspectos anteriormente comentados. Esta estabilidad familiar va a repercutir positivamente, generando un ambiente óptimo y motivador para afrontar cualquier situación adversa que pueda surgir. Si, por el contrario, no hay una buena satisfacción familiar, esto repercutirá en todos los ámbitos de la persona como el laboral, social o de la salud física y, por lo tanto, en un adecuado funcionamiento familiar.

Cuando relacionamos la satisfacción con la discapacidad nos encontramos que ésta se puede resentir porque no se han cumplido con las expectativas que se tenían sobre el hijo/a, además de producirse un desequilibrio entre los factores anteriormente mencionados. Esta satisfacción afectará al ámbito familiar, pero más concretamente en la persona que ejerce el rol de cuidador principal, puesto que tiene que asumir un mayor número de responsabilidades que el resto de las personas del grupo familiar,

incumpliendo con esas necesidades psicológicas y sociales que comentábamos, y que era imprescindible que se tuvieran en cuenta para lograr la satisfacción familiar.

Por lo tanto, entendemos que estas tres variables de estrés, resiliencia y satisfacción son aspectos que están íntimamente relacionados puesto que cada uno, desde su parcela, va a influir en lograr un equilibrio personal y familiar ante situaciones que lo requieran. Son variables que es importante que se tengan en cuenta en cualquier ámbito de la persona, pero más cuando estamos hablando de un colectivo como es el de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, puesto que hay muchas más situaciones difíciles que superar. Entendiendo que no se puede generalizar puesto que las situaciones y momentos complicados que se vayan encontrando, pueden ser muy diferentes en función del tipo y gravedad de la discapacidad que se presenta.

**SEGUNDA PARTE: PARTE EMPÍRICA**



## Capítulo V

### Objetivos y Metodología de la investigación

#### 5.1 Planteamiento del problema

El problema de nuestro trabajo de investigación se sitúa en el ámbito de la familia de personas con discapacidad y, más concretamente, se dirige al estudio de su estrés, resiliencia y satisfacción.

Kerlinger y Lee (2002) establecen una serie de criterios que hay que tener en cuenta a la hora de plantear un problema. Estos criterios son los siguientes:

- El problema planteado tiene que expresar la relación que existe entre dos o más variables.
- El problema tiene que estar planteado de forma clara, sin ambigüedades ni posibilidades de equívoco.
- El problema debe poder analizarse mediante la recogida de datos empíricos que se puedan observar o medir y que den rigor científico a lo planteado.

Nuestro problema de la investigación, como hemos comentado, está relacionado con el estudio del estrés, la resiliencia y la satisfacción de las familias que tienen hijos con discapacidad. Se pretende comprobar si existen niveles de estrés elevados en estos familiares, así como niveles de resiliencia más desarrollados a causa de la situación vivida y de la satisfacción en las familias.

Por otro lado, se pretende estudiar el estrés, la resiliencia y la satisfacción en las familias que tienen hijos sin discapacidad, con el objetivo de realizar una comparativa entre ambos grupos de familias, con y sin discapacidad.

Además, hay otra serie de variables que vamos a tener en cuenta en este análisis, como es si en función del tipo de discapacidad que presenta ese hijo/a varían los niveles de estrés, resiliencia y satisfacción de los familiares.

## **5.2 Objetivos de la investigación**

### **5.2.1 Objetivo general**

t

### **5.2.2 Objetivos específicos**

Los objetivos específicos que queremos trabajar a lo largo de este estudio son los siguientes:

- Describir las características sociodemográficas de los padres o familiares (edad, nivel de estudios, situación laboral) e hijos/as con discapacidad (sexo, edad, hermanos) y sobre la situación de los familiares con hijos/as con discapacidad (abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda para el cuidado, problemas de salud, asociacionismo, formación, satisfacción familiar) y de sus hijos/as (tipo de discapacidad, edad de diagnóstico, escolarización, satisfacción familiar).
- Describir el estrés, la resiliencia y la satisfacción de las familias que tienen hijos/as con discapacidad.

- Comparar el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias en función de si tienen hijos/as con o sin discapacidad y también en función del tipo de discapacidad.
- Analizar la relación entre el estrés, la resiliencia y la satisfacción familiar en las familias con hijos/as con discapacidad.
- Comprobar qué variables de entre las estudiadas predicen mejor el estrés.

### **5.3 Diseño de la investigación**

Esta investigación tiene un enfoque cuantitativo puesto que se va a realizar una recogida de datos, los cuales se van a analizar mediante procedimientos empírico-analítico. Este tipo de estudios cuantitativos pretenden acceder a muestras elevadas y así ofrecer una visión más generalizada en sus conclusiones.

Además, es un diseño no experimental o *expost-facto* puesto que no manipulamos los hechos ni las variables; sino que analizamos el contexto natural y cercano a la realidad.

Y, además, descriptivo y comparativo (Hernández, Fernández y Baptista, 2010; Kerlinger y Lee, 2002), pues se pretende describir la realidad y se realiza una comparativa entre las familias con hijos/as con y sin discapacidad y entre las familias con distintos tipos de discapacidad, respecto a las variables de estrés, resiliencia, satisfacción y variables sociodemográficas.

También se trata de un estudio correlacional, ya que se trata de buscar relaciones entre dos o más variables que confluyen en una situación que estamos analizando y, comprobar cómo las variaciones que observamos en unas variables se relacionan con los cambios en las otras.

#### **5.4 Descripción de la muestra**

La selección de la muestra para este estudio se realizó por accesibilidad, también denominado casual o incidental. Está formada por 248 familias, de las cuales 127 tienen un hijo/a con discapacidad, y 121 tienen un hijo/a sin discapacidad.

Dentro de las familias de hijos/as con discapacidad se subdivide en varios grupos:

- Discapacidad intelectual.
- TEA.
- Pluridiscapacidad: principalmente compuesto por personas que tienen discapacidad motora e intelectual.
- Discapacidad física: se puede subdividir, principalmente, en dos grandes grupos, personas con parálisis cerebral y, por otro lado, personas con enfermedad neuromuscular.

Principalmente el cuestionario lo han contestado padres y madres, siendo las madres la gran mayoría, con un 79,5% en el caso de las familias con hijos/as con discapacidad, y de un 85,9%, en el caso de las familias con hijos sin discapacidad.

#### **5.5 Variables de la investigación**

Nuestra investigación está relacionada con el estudio del estrés, la resiliencia y la satisfacción de las familias con hijos/as con o sin discapacidad. Dentro de estos tres grandes componentes nos encontramos varias variables que servirán para profundizar en cada uno de ellos, tanto del estrés como de la resiliencia y de la satisfacción. Siendo éstas las variables dependientes del estudio.

Las variables independientes en este estudio están relacionadas con si tienen o no discapacidad y el tipo de discapacidad que presentan.

Respecto al componente del estrés, hay tres variables que podemos estudiar y que configuran el grado de estrés familiar. Estas variables son:

1. Malestar paterno: la cuál hace referencia a los factores intrínsecos, es decir a las características individuales como padres/madres y la percepción que tienen ellos sobre el papel que están desempeñando. El desarrollo de estas funciones como padres/madres implica conflictos con la pareja, falta de apoyo social, sentido de competencia, etc., que provoca malestar en el desempeño de este rol como progenitor.
2. Interacción Disfuncional Padre-Hijo: relacionada con la percepción sobre el cumplimiento de las expectativas que tenían sobre el hijo/a y sobre el reforzamiento que este hijo/a les proporciona sobre el papel que están desempeñando como progenitores.
3. Niño Dificil: Hace referencia a las características del hijo/a relacionadas con la conducta, las necesidades, la adaptabilidad o el temperamento. Características que influyen en el estrés parental por la dificultad que esto puede suponer en la crianza del hijo/a por parte de sus progenitores

Por otro lado, tenemos las variables relacionadas con la resiliencia, la cuál podemos subdividir en 12 factores:

1. Identidad: Hace referencia a los juicios que surgen de los valores culturales y que constituyen al sujeto de manera estable. Estos juicios permiten al sujeto interpretar los hechos y las acciones de manera particular.

2. **Autonomía:** Son los juicios que tiene la persona respecto de sí mismo y lo que aporta a su entorno sociocultural. Esto hace referencia a la buena imagen que puede tener de sí mismo, así como al sentimiento de competencia frente a los problemas y la independencia en las acciones.
3. **Satisfacción:** Son los juicios que hace la persona desde los sentimientos de logro y satisfacción personal, sobre la interpretación que hace de una situación problemática.
4. **Pragmatismo:** Hace referencia al juicio que hace la persona sobre la forma de interpretar las acciones desde un punto de vista práctico, además de una orientación positiva hacia la acción que realiza.
5. **Vínculos:** Son los al juicio que hace la persona sobre la importancia de la socialización primaria y las redes sociales vinculadas a la historia personal, haciendo referencia a los vínculos creados que han dado lugar a estructuras de apego dentro de su sistema de creencias.
6. **Redes:** Son los juicios que hace la persona sobre los vínculos afectivos creados en el entorno social cercano y que constituyen un apoyo para el sujeto.
7. **Modelos:** Son los juicios que hace la persona acerca de la convicción de la importancia de las redes sociales cercanas para superar las situaciones problemáticas. Además de considerar que las experiencias anteriores sirven a la persona para resolver nuevos problemas.
8. **Metas:** Son los juicios que hace la persona sobre el valor del contexto y de las redes sociales en el planteamiento de metas para abordar una situación problemática. Se trata del establecimiento de metas con objetivos y

acciones claras y realistas, mostrando actitudes de persuasión, resistencia, planificación.

9. Afectividad: Se refiere a los juicios que tiene la persona sobre sus propias posibilidades, así como de la relación con el entorno que favorecen la adaptación de la persona a nuevas situaciones de manera positiva.
10. Autoeficacia: Es el juicio que se hace la persona sobre sus posibilidades de éxito ante una situación problemática.
11. Aprendizaje: Hace referencia a los juicios que hace la persona en la que valora las situaciones problemáticas como oportunidades de aprendizaje, aprendiendo de los errores, evaluando y corrigiendo la acción.
12. Generatividad: Es el juicio que hace la persona sobre sus posibilidades de pedir ayuda a otros para solucionar las situaciones problemáticas que puedan surgir.

Estos doce factores se dividen en tres componentes que los aglutinan y que conforman el modelo triádico de Grotberg (1995):

- Yo estoy/yo soy: variables 1, 2, 3 y 4.
- Yo tengo: variables 5, 6, 7 y 8.
- Yo puedo: variables 9, 10, 11 y 12.

Por último, tenemos la variable relacionada con la satisfacción, la cuál subdividimos en satisfacción de la familia con su situación y la percepción que tienen los progenitores sobre la satisfacción familiar de su hijo.

## **5.6 Instrumentos de recogida de la información**

Para esta investigación se ha elaborado un cuestionario que consta de tres partes. La primera de ellas es un cuestionario sociodemográfico de elaboración propia, la segunda consta de la *Escala de Estrés Parental versión abreviada PSI-SF* (Abidin, 1995) cuyo objetivo es medir el estrés parental de las familias y, la tercera parte recoger la *Escala de Resiliencia SV-RES* (Saavedra y Villalta, 2008) para medir la resiliencia de las familias.

### **5.6.1 Cuestionario sociodemográfico y de satisfacción**

El cuestionario sociodemográfico recoge información sobre las propias personas que responden el cuestionario, principalmente los padres/madres, y sobre aspectos relativos a su hijo/a con discapacidad.

Las cuestiones relacionadas con la persona que contesta al cuestionario están destinadas a estudiar el parentesco o relación, edad, población de residencia, nivel de estudios, situación laboral, ayudas domésticas o con el cuidado del hijo/a con discapacidad, estado de salud, contacto con entidades relacionadas con la discapacidad de su hijo/a y formación relacionada con la discapacidad de su hijo/a. También hemos incluido en este cuestionario los ítems relativos a la satisfacción con su situación familiar y sobre la satisfacción que creen que tiene su hijo/a con discapacidad respecto a su situación familiar.

Las cuestiones relacionadas con la persona con discapacidad son relativas al tipo de discapacidad, edad, edad del diagnóstico, sexo, hermanos, escolarización, tipo de escolarización, carácter del centro, y si ha acudido a algún centro de atención temprana.

### **5.6.2 Escala de Estrés Parental versión reducida (PSI-SF)**

Se trata de una escala basada en el modelo multidimensional de estrés (Abidin, 1995). En este modelo se define que hay una serie de factores que influyen en el estrés parental, pudiendo diferenciarse entre factores intrínsecos, referidos a la competencia y personalidad de los padres, y los factores extrínsecos referidos a las características del hijo (Abidin, 1995; Abidin y Loyd, 1985; Deater-Deckard, 2004; Pérez y González, 2007).

La versión completa del instrumento está compuesta por 120 ítems divididos en 2 subescalas: dominio de los padres y dominio del niño. Debido a la extensión de la escala, Abidin (1995) ideó esta versión reducida (PSI-SF) compuesta por 36 ítems agrupados en tres dimensiones de 12 ítems cada una que evalúan la capacidad de los padres/madres en su ejercicio como progenitores, los rasgos conductuales del hijo/a y, por último, los aspectos situacionales que influyen en la adquisición del rol parental (Díaz et al., 2010, Díaz-Herrero, Pérez, López y Brito de la Nuez, 2011).

Las tres subescalas se dividen en (Véase Anexo 1):

1. Malestar paterno: compuesta por 12 ítems (del 1 al 12).
2. Interacción Disfuncional Padre-Hijo: compuesta por 12 ítems (del 13 al 24). El ítem 22 es inverso en esta subescala.
3. Niño Dificil: compuesta por 12 ítems (del 25 al 36). El ítem 32 es inverso en esta subescala.

El cuestionario de Estrés Parental, en la versión reducida (PSI-SF), según sus autores presenta un coeficiente de consistencia interna de .91. El índice de consistencia interna obtenido en nuestro caso ha sido de .96.

La única adaptación que se realizó en el cuestionario de Estrés Parental fue incluir la especificación de “hijo/a con discapacidad” para que contestaran sobre las

características de éste y no de algún otro hijo, en el caso que tengan otro hijo/a sin discapacidad.

La respuesta a cada uno de los ítems se realiza en escala Likert de 1 a 5, siendo 1 “*muy en desacuerdo*” y 5 “*muy de acuerdo*”. En el caso de los ítems 22 y 32, a tratarse de ítems inversos, se les asigna una puntuación de 5 cuando los participantes eligen la opción 1, y una puntuación de 1 cuando los participantes eligen la opción 5. En el ítem 33, cuando marcan 10 o más conductas se le asigna 5 puntos, y cuando indican entre 1 y 3 conductas, se les asigna 1 punto.

Esta escala nos permite obtener una puntuación global llamada *Estrés Total* la cuál se obtiene del sumatorio de las tres subescalas que conforman PSI-SF. En cada una de las dimensiones se puede obtener una puntuación máxima de 60 puntos y una mínima de 12 puntos. Por lo tanto, la puntuación máxima que puede obtener un participante en el completo de la prueba es de 180 puntos, y un mínimo de 36. Para la interpretación de los resultados consideramos que, a partir de una puntuación igual o superior a 90 puntos, representa niveles clínicos de estrés (Abidin, 1995).

Hay que tener en cuenta que las repuestas que nos pueden dar las familias no siempre se ajustan a la realidad. Para ello, este instrumento tiene una escala de respuesta defensiva que se obtiene mediante la suma de los ítems 1, 2, 3, 7, 8, 9 y 11; si la puntuación es menor de 10 significa que las respuestas están sesgadas y, por lo tanto, entendemos que los resultados pueden estar condicionados a varios factores (Díaz et al., 2010). Los factores que pueden condicionar estas respuestas podemos definirlos en tres. El primero de los motivos es que el participante tiende a ofrecer una imagen más favorable y competente de sí mismo como padre de lo que realmente sucede; el segundo es que el participante no se siente involucrado en su rol de progenitor y, por lo tanto, no

percibe la crianza de su hijo con las dificultades que esto acarrea; por último, podemos encontrarnos con progenitores que tengan muy buenas competencias para desarrollar su rol como padres/madres y capaces de gestionar todas las dificultades y los apoyos sociales necesarios para mantener ese equilibrio.

### **5.6.3 Escala de Resiliencia SV-RES**

La *Escala de Resiliencia SV-RES* (Saavedra y Villalta, 2008) es un instrumento que mide el nivel de resiliencia de manera general a través de diferentes factores específicos. Esta escala se crea mediante la correlación de dos concepciones diferentes:

- a) El modelo triádico de Grotberg (1995).
- b) Modelo emergente de Saavedra (basado en el modelo cognitivo procesal sistémico de Vittorio Guidano (1995).

Esta escala consta de 60 ítems divididos en 12 factores que se pueden agrupar en 4 ámbitos de profundidad según la propuesta que hace Saavedra y que incluyen la respuesta resiliente, la visión del problema, la visión de sí mismo y las condiciones de base.

Los 12 factores, además, describen diferentes modalidades de interacción del sujeto pudiendo interaccionar consigo mismo, con los otros o con sus posibilidades. A continuación, mostramos la Tabla 8 en la que se relacionan los 4 ámbitos de profundidad con los 12 factores de la escala.

Tabla 8.

*Relación de los 12 factores de a resiliencia con los 4 ámbitos de profundidad*

---

	Condiciones de base	Visión de sí mismo	Visión del problema	Respuesta resiliente
Yo soy/estoy	F1: Identidad	F2: Autonomía	F3: Satisfacción	F4: Pragmatismo
Yo tengo	F5: Vínculos	F6: Redes	F7: Modelos	F8: Metas
Yo puedo	F9: Afectividad	F10: Autoeficacia	F11: Aprendizaje	F12: Generatividad

Cada uno de estos factores está compuesto por una serie de ítems teniendo en cuenta los aspectos de la persona resiliente: yo soy/estoy, yo tengo y yo puedo (Véase Anexo 2).

En esta escala se puede obtener una puntuación máxima de 300 puntos y una mínima de 60 puntos. Determinamos el nivel de resiliencia en función de los percentiles que podemos obtener siendo:

- Nivel de resiliencia alto: percentil entre 75 y 99.
- Nivel de resiliencia medio: percentil entre 26 y 74.
- Nivel de resiliencia bajo: percentil entre 0 y 25.

### 5.7 Procedimiento

El primer paso que se ha llevado a cabo para la recogida de información acerca del estudio del estrés y la resiliencia de las familias con hijos/as con discapacidad, ha sido la elaboración del cuestionario.

La primera parte, de elaboración propia, es una recopilación de una serie de preguntas relacionadas con los datos sociodemográficos de la persona que responde al cuestionario. Las otras dos partes, son escalas ya existentes, una escala para valorar el estrés y otra para valorar la resiliencia de las familias.

Para la recogida de datos se preparó el cuestionario en dos formatos, el primero de ellos en papel y el otro a través de *google forms*, para que cada entidad a la que contactábamos tuviese la posibilidad de optar por uno o por otro en función de sus preferencias.

Se han recogido datos de dos muestras diferenciadas, por un lado, las de las familias que tienen hijos/as con discapacidad y, por otro lado, las de las familias que tienen hijos/as sin discapacidad.

Para la primera muestra de familias que tienen hijos con discapacidad se ha realizado una pequeña adaptación de la Escala de Estrés Parental (PSI-SF) añadiendo “hijo/a con discapacidad” en lugar de “hijo/a”; con el objetivo de referirnos únicamente al hijo que tiene esa discapacidad por si la familia tiene más hijos sin discapacidad.

Para recoger los datos de las familias que tienen hijos sin discapacidad se ha adaptado el cuestionario sociodemográfico eliminando todas las preguntas relacionadas con la discapacidad del hijo puesto que no procedía en este caso.

El primer contacto se hizo a través de las diferentes asociaciones de padres de las diferentes discapacidades: discapacidad intelectual, discapacidad motora y trastorno del espectro autista. Tras este primer contacto apenas se obtuvieron respuestas, a veces por la propia asociación y, otras veces, por las familias. Por ello, se procedió al contacto con centros de educación especial o centros ordinarios que acogiesen a alumnos con alguna discapacidad y, a través del contacto con los equipos directivos de los centros, poder

enviar los cuestionarios a las familias. La muestra obtenida para esta investigación ha sido de estos centros educativos.

No hemos limitado la edad de participación de las familias puesto que consideramos que puede ser una variable interesante para tener en cuenta cuando hablamos de estudiar la resiliencia de estas familias.

La muestra relacionada con las familias que tienen hijos sin discapacidad la cuál necesitamos para hacer la comparativa entre ambas muestras la hemos obtenido a través del contexto más cercano, tanto laboral como social.

### **5.8 Técnicas de análisis de datos**

En primer lugar, se realizará un análisis de frecuencias de los datos introducidos para cada ítem para la posterior depuración de los datos. Posteriormente se llevarán a cabo varios análisis descriptivos sobre todas las variables incluidas en el estudio y cuyo objetivo principal es estudiar las variables en relación con la muestra.

Además, se realizarán análisis correlacionales e inferenciales. Para ello se calculará la bondad de ajuste de las variables a la distribución normal mediante la prueba de Kolgomorov-Smirnov. En el caso de que las variables no cumplan el principio de normalidad se utilizarán pruebas estadísticas no paramétricas. De esta manera, se realizarán análisis de correlación mediante el coeficiente *rho* de Spearman y se llevarán a cabo varios análisis diferenciales utilizando la *U* de Mann-Whitney para dos muestras independientes, así como la prueba de *H* de Kruskal-Wallis para *K* muestras independientes. En el caso de que las variables cumplan el principio de normalidad, se utilizarán pruebas paramétricas (*r* de Pearson, *t* de Student y ANOVA). Por otro lado,

para calcular el tamaño del efecto en las muestras de las familias de un hijo/a con y sin discapacidad se utilizará el estadístico  $r$ .

De este modo, se llevarán a cabo, por un lado, análisis inferenciales en función de las variables parentesco (padre o madre), ayuda doméstica o cuidado de la persona con discapacidad (sí o no), problema de salud (sí o no), pertenencia o participación en asociación relacionada con la persona con discapacidad (sí o no), formación relacionada con la discapacidad del familiar (sí o no), sexo (hombre o mujer), hermanos (sí o no), escolarización (sí o no), si acude a un centro de atención temprana (sí o no), respecto a las variables de estrés, resiliencia y satisfacción familiar. Estos análisis se llevarán a cabo con la prueba para dos grupos paramétrica o no paramétrica que corresponda ( $t$  de Student o  $U$  de Mann Whitney).

Por otro lado, se ejecutarán varios análisis de diferencias de medias para más de dos grupos utilizando la prueba paramétrica o no paramétrica que corresponda (ANOVA o  $H$  de Kruskal-Wallis para muestras independientes). En este caso se estudiará si existen diferencias significativas con respecto a nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios), situación laboral (en activo, desempleado, tareas del hogar, otros), desempleo para el cuidado de la persona con discapacidad (sí, parcialmente, no), tipo de discapacidad (física, trastorno del espectro autista, intelectual y pluridiscapacidad), lugar de escolarización (infantil, educación ordinaria, educación especial, otro), tipo de escolarización (público, concertado, privado, no acude a centro).

Por último, se realizarán cuatro análisis de regresión múltiple (método *stepwise*). Para el primero de ellos utilizamos como variable dependiente el estrés total respecto a las variables de resiliencia, satisfacción (familias y percibida del hijo/a), discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en

el cuidado del hijo/a y estado de salud. Los otros tres análisis que realizaremos parten del desglose de la variable de estrés total, utilizando, por lo tanto, como variables dependientes, la variable malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil. Debido a que en el análisis se han utilizado variables cualitativas, dichas variables cualitativas se recodificarán en variables binarias (también denominadas ficticias o *dummy*).

Para el análisis de los datos se utilizará el paquete estadístico SPSS versión 24.

## Capítulo VI

### Resultados

#### 6.1 Fiabilidad de los instrumentos de recogida de datos

##### 6.1.1 Fiabilidad de la Escala de Estrés Parental versión reducida PSI-SF

Cuando se aplican instrumentos para la recogida de datos que ya han sido previamente validados, es conveniente comprobar la fiabilidad de estos. Cuando aplicamos la escala PSI-SF (Abidin, 1995) tenemos en cuenta tres subescalas, que conforman las tres variables que vamos a estudiar y sobre las que analizaremos la fiabilidad de cada una de ellas:

- Malestar paterno.
- Interacción disfuncional padre-hijo.
- Niño difícil.

La Tabla 9 muestra los resultados de la fiabilidad de diversos autores. Según Abidin (1995) el análisis de esta escala proporcionó unos índices de consistencia interna de .87 para la escala de malestar paterno, .80 para la escala de interacción disfuncional entre padre-hijo y .85 para la subescala de niño difícil. Esta comprobación fue realizada en una muestra de madres, casadas, de raza blanca y con hijos menores de 4 años, los cuales no presentaban ningún tipo de dificultad (Díaz et al., 2010).

Pérez, Ayala, Nunes e Hidalgo (2012) analizan la escala sobre una muestra de familias con menores en riesgo psicosocial cuyos resultados muestran un índice de consistencia interna en la escala de malestar paterno de .79, en la escala de la interacción disfuncional entre padre-hijo es de .74 y en la escala de niño difícil de .82.

El estudio realizado por Díaz et al. (2010) aborda la escala agrupando los tres factores iniciales, en dos. Convierten la subescala de malestar paterno en *malestar personal* explicada por un índice de consistencia interna de .90 y, la segunda subescala, a la que denomina *estrés derivado del cuidado del niño*, agrupa la escala original de interacción disfuncional entre padre-hijo y niño difícil explicando un nivel de consistencia interna de .87.

Tabla 9.

*Resultados de los índices de consistencia interna de la escala PSI-SF en función de diversos autores*

Autores	Subescalas	Alpha de Cronbach
Abidin (1995)	Malestar paterno	.87
	Interacción disfuncional padre-hijo	.80
	Niño Dificil	.85
Pérez et al. (2012)	Malestar paterno	.79
	Interacción disfuncional padre-hijo	.74
	Niño Dificil	.82
Díaz et al. (2010)	Malestar personal	.91
	Estrés derivado del cuidado del niño (Interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil)	.87
Nuestro estudio	Malestar paterno	.92
	Interacción disfuncional padre-hijo	.91
	Niño Dificil	.91

Teniendo en cuenta los criterios establecidos por George y Mallery (2003) las puntuaciones que debemos tener en cuenta para valorar alfa de Cronbach son las siguientes:

- Coeficiente alfa  $> .9$  es excelente.
- Coeficiente alfa  $> .8$  es bueno
- Coeficiente alfa  $> .7$  es aceptable
- Coeficiente alfa  $> .6$  es cuestionable
- Coeficiente alfa  $> .5$  es pobre
- Coeficiente alfa  $< .5$  es inaceptable

En el análisis de la fiabilidad de nuestro estudio nos ha proporcionado datos que, según lo visto anteriormente, muestran índices de fiabilidad excelentes. Tanto de cada una de las variables: malestar paterno (.92), interacción disfuncional padre-hijo (.91) y niño difícil (.91); como de la escala general, con un alfa de Cronbach de .96, superando, en todos los casos, la fiabilidad de los otros autores.

### **6.1.2 Fiabilidad de la Escala de Resiliencia SV-RES**

La escala de resiliencia SV-RES está compuesta por doce factores que se agrupan en tres niveles, los relacionados con el modelo triádico de Grotberg (yo estoy/yo soy, yo puedo, yo tengo), así como la relación con las perspectivas de Saavedra (respuesta resiliente, visión del problema, visión de sí mismo y condiciones de base).

No hemos encontrado estudios en los que se haga un análisis de la consistencia interna de los 12 factores, sí de las verbalizaciones de Grotberg, como es el caso del estudio de Moscoso (2018) donde se muestra datos de fiabilidad de .95 para la subescala

de “yo soy/yo estoy”, de .96 para la subescala de “yo puedo” y, por último, de .94 un índice para la subescala de “yo tengo”.

Para poder estudiar la fiabilidad de cada uno de los doce factores realizamos primero la distribución correspondiente de cada uno de los ítems por cada factor al que pertenece en función del tipo de verbalización y de los cuatro ámbitos de profundidad, como se puede observar en la Tabla 10.

Tabla 10.

*Distribución de los ítems de la resiliencia en función a los 12 factores con los 4 ámbitos de profundidad*

	Condiciones de base	Visión de sí mismo	Visión del problema	Respuesta resiliente
YO SOY/ ESTOY	F1: Identidad 1,2,3,4,5,13	F2: Autonomía 6,7,8,9,10	F3: Satisfacción 11,12,14,15	F4: Pragmatismo 16,17,18,19,20
YO TENGO	F5: Vínculos 21,22,23,24	F6: Redes 26,27,28,29,30	F7: Modelos 31,32,33,34,40	F8: Metas 25,35,36,37,38,39
YO PUEDO	F9: Afectividad 41,42,43,44,45	F10: Autoeficacia 46,47,48,49,50	F11: Aprendizaje 51,52,53,54,55	F12: Generatividad 56,57,58,59,60

Nuestro análisis de la fiabilidad de la escala utilizada y compuesta por 60 ítems, lo vamos a realizar en función de tres aspectos:

- Fiabilidad de la escala
- Fiabilidad de las verbalizaciones de Grotberg (yo soy/yo estoy, yo puedo, yo tengo).

- Fiabilidad de los doce factores

Los datos obtenidos en este estudio de la fiabilidad, nos muestra un índice de consistencia interna de .99 para la escala general. Mientras que la fiabilidad para cada una de las subescalas, relacionadas con las verbalizaciones de Grotberg, obtenemos un índice de consistencia interna de .98 para la subescalada de “yo soy/yo estoy”; un .98 para la escala de “yo tengo” y, una fiabilidad de .99 para la escala de “yo puedo”.

Por ultimo, en la Tabla 11, mostramos los análisis de la fiabilidad de cada uno de los doce factores, donde obtenemos los siguientes índices de consistencia interna.

Tabla 11.

*Índice de fiabilidad de los doce factores de la resiliencia*

FACTORES	Alpha de Cronbach
Factor 1	.95
Factor 2	.94
Factor 3	.92
Factor 4	.89
Factor 5	.95
Factor 6	.95
Factor 7	.95
Factor 8	.95
Factor 9	.96
Factor 10	.98
Factor 11	.97
Factor 12	.97

Como podemos comprobar con los resultados obtenidos, los índices de consistencia interna son excelentes según lo establecido por George y Mallery (2003) al ser superior a .90.

Como conclusión, podemos decir que ambas escalas utilizadas muestran índices de consistencia interna excelentes, tanto en la escala general como en cada uno de los factores que la componen.

## **6.2 Resultados del estudio descriptivo**

### **6.2.1 Análisis descriptivo de las características de la muestra**

Aunque cuando abordamos la muestra del estudio en el capítulo previo ya facilitamos algunas de las características de la muestra, a continuación, trataremos su descripción con mayor amplitud y profundidad, teniendo en cuenta algunas de las circunstancias personales y sociales que pueden afectar a su situación. Tendremos especialmente en cuenta la diferenciación de dos grupos, con y sin discapacidad, y dentro del primero diferenciaremos los distintos tipos de discapacidad.

Primeramente, realizaremos un análisis descriptivo de las variables relacionadas con las personas que contestan al cuestionario, teniendo en cuenta:

- Parentesco.
- Edad.
- Nivel de estudios.
- Situación laboral.
- Abandono del trabajo.
- Ayuda doméstica.

- Ayuda en el cuidado del hijo/a.
- Problemas de salud.
- Asociacionismo.
- Formación.

Por otro lado, analizaremos las variables que están relacionadas con el hijo/a, como son:

- Sexo.
- Edad.
- Tipo de discapacidad.
- Hermanos.
- Escolarización.

#### ***6.2.1.1 Características de las personas que contestan al cuestionario***

*Parentesco.*

Vamos a analizar la distribución de las respuestas de las familias que tienen hijos/as con y sin discapacidad en función del parentesco que les une.

Como se puede apreciar en la Tabla 12, la mayor parte de las personas que han contestado al cuestionario son las madres, un 86% en el caso de las familias con hijos/as sin discapacidad y un 80.9% en el caso de las familias con hijos/as con discapacidad. Seguido de los padres, con un 14.05% en el caso de las familias con hijos/as sin discapacidad y un 15.7% en el caso de las familias con hijos/as con discapacidad.

Tabla 12.

*Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del parentesco*

	Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Familias sin discapacidad	Madre	104	86%
	Padre	17	14.05%
	Hermano/a	0	0%
	Otra (tutor legal)	0	0%
	Total	121	100%
Familias con discapacidad	Madre	144	80,9%
	Padre	28	15,7%
	Hermano/a	2	1,1%
	Otra (tutor legal)	4	2,2%
	Total	178	100%

*Edad.*

En este apartado realizaremos el estudio descriptivo de la media de edad de las personas que han contestado al cuestionario.

Como podemos observar en la Tabla 13, la media de edad de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, es de 47.15, siendo la moda 50. En el caso de las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad presentan una media de 42.17 y una moda de 37. Como podemos comprobar, sí que hay diferencias en los estadísticos de edad de las personas que contestan en ambos grupos, siendo de mayor edad las familias que tienen un hijo/a con discapacidad.

Tabla 13.

*Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de la edad de la persona que responde al cuestionario*

	n	Media	Moda	$\sigma$	Mín.	Máx.
Familias sin discapacidad	121	42.17	37	6.09	31	58
Familias con discapacidad	173	47.15	50	9.15	24	74

*Nivel de estudios.*

Para el análisis del nivel de estudios, tenemos en cuenta las respuestas que nos han dado en una escala del 1 al 5, siendo 1 (*sin estudios*), 2 (*primarios*), 3 (*secundarios*) y 4 (*universitarios*). Analizaremos las respuestas de las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad.

En la Tabla 14, podemos comprobar que existen diferencias importantes entre ambos grupos, obteniendo el porcentaje más alto de estudios universitarios en la muestra de familias con un hijo/a sin discapacidad; mientras que el porcentaje más alto de estudios secundarios (36.5%) y primarios (11.8%) corresponde a las familias con un hijo/a con discapacidad; por último, en el caso de las familias que no tienen estudios, en el caso de las familias con un hijo/a sin discapacidad no hay ningún caso, mientras que en las familias con un hijo/a con discapacidad hay un porcentaje reducido (3.4%).

Tabla 14.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del nivel de estudios*

	n	Estudios	Frecuencias	Porcentaje
Familias sin discapacidad	121	Sin estudios	0	0%
		Primarios	3	2.5%
		Secundarios	23	19%
		Universitarios	95	78.5%
Familias con discapacidad	177	Sin estudios	6	3.4%
		Primarios	21	11.8%
		Secundarios	65	36.5%
		Universitarios	85	47.8%

*Situación laboral.*

El análisis de esta variable está relacionado con la situación laboral de las familias de hijos/as con o sin discapacidad, pudiendo responder si están *en activo* (1), *desempleados* (2), *tareas del hogar* (3) u *otra* (4). Los resultados obtenidos son los que mostramos a continuación.

Los resultados de los análisis (Tabla 15) nos muestran, que en el caso del grupo de familias con hijos/as sin discapacidad, hay un mayor porcentaje que está en activo (86%) frente a las familias con hijos/as con discapacidad (58.4%). Por el contrario, las familias con un hijo/a con discapacidad obtiene porcentajes más altos tanto en el desempleo (11.2%), en las tareas del hogar (19.1%) y en otras (10.7%).

Tabla 15.

*Resultados de la muestra de las familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de su situación laboral*

	n	Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Familias sin discapacidad	121	En activo	104	86%
		Desempleado	6	5%
		Tareas hogar	8	6.6%
		Otra		2.5%
Familias con discapacidad	177	En activo	104	58.4%
		Desempleado	20	11.2%
		Tareas hogar	34	19.1%
		Otra	19	10.7%

En la Tabla 16 se puede observar de manera más pormenorizada, a las familias con un hijo/a con discapacidad, analizando cómo ha afectado la situación laboral en estas familias en función del tipo de discapacidad que se presenta.

Tabla 16.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad sobre su situación laboral en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	n	Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Situación laboral	DF	69	En activo	40	58%
			Desempleado	9	13%
			Tareas hogar	10	14.5%
			Otra	10	14.5%
	TEA	29	En activo	14	48.3%

			Desempleado	4	13.8%
			Tareas hogar	7	24.1%
			Otra	4	13.8%
			En activo	33	71.7%
			Desempleado	3	6.5%
	DI	46	Tareas hogar	9	19.6%
			Otra	1	2.2%
			En activo	17	50%
	PD	33	Desempleado	4	11.8%
			Tareas hogar	8	23.5%
			Otra	4	11.8%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

Los resultados de los análisis nos muestran que se pueden observar importantes diferencias, por un lado, el mayor porcentaje relacionado con la opción “*en activo*”, es de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (71.7%); respecto a la opción tanto de *desempleado* (13.8%) como de *tareas del hogar* (24.1%), el mayor porcentaje pertenece a las familias con un hijo/a con TEA; y, por último, la opción de *otra* tiene un mayor porcentaje en las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad (14.5%).

#### *Abandono del trabajo.*

En este caso, analizaremos si los familiares han tenido que abandonar su puesto de trabajo para el cuidado del hijo/a, haciendo una comparación tanto en el grupo de familias con un hijo/a con y sin discapacidad, así como analizar si existen diferencias función del tipo de discapacidad que presenta el hijo/a.

En la Tabla 17, los datos nos muestran que existen diferencias entre ambos grupos. En las familias con un hijo/a sin discapacidad no hay ningún familiar que haya tenido que dejar de trabajar de forma completa para el cuidado de ese hijo/a, siendo un 39.7% los que lo han hecho parcialmente y un 60.3% los que no han tenido que dejar de trabajar ni parcial ni completamente.

Por otro lado, tenemos el grupo de las familias con un hijo/a con discapacidad. En este caso en un 23.6% las familias sí han tenido que abandonar por completo su trabajo, un 37.1% lo ha hecho de manera parcial y un 39.3% no ha tenido que abandonar total o parcialmente su puesto de trabajo.

Tabla 17.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función del abandono laboral*

	n	Abandono laboral	Frecuencia	Porcentaje
Familias sin discapacidad	121	Sí	0	0%
		Parcialmente	48	39.7%
		No	73	60.3%
Familias con discapacidad	178	Sí	42	23.6%
		Parcialmente	66	37.1%
		No	70	39.3%

En la Tabla 18, se analizará si existen diferencias, respecto a lo anteriormente analizado, teniendo en cuenta solo a la muestra conformada por las familias con un hijo/a con discapacidad en función el tipo de discapacidad que presenta el hijo/a.

Tabla 18.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del tipo de discapacidad respecto al abandono laboral*

	n	Abandono laboral	Frecuencia	Porcentaje
DF	69	Sí	14	20.3%
		Parcialmente	27	39.1%
		No	28	40.6%
TEA	29	Sí	11	37.9%
		Parcialmente	9	31%
		No	9	31%
DI	46	Sí	10	21.7%
		Parcialmente	15	32.6%
		No	21	45.7%
PD	34	Sí	7	20.6%
		Parcialmente	15	44.1%
		No	12	35.3%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

Podemos comprobar cómo el grupo de familias que, en mayor medida, ha tenido que dejar de trabajar de manera completa es el de las familias con un hijo/a con TEA (37.9%), seguido del grupo de familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (21.7%), después las familias con un hijo/a con discapacidad física (20.3%) y, por último, el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad (20.6%). Aquellas familias que menos han tenido que dejar de trabajar total o parcialmente son las que tienen un hijo/a

con Discapacidad intelectual (45.7%), mientras que las que más lo han tenido que hacer parcialmente son las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad (44.1%).

Realizando un análisis más pormenorizado del abandono laboral en función del sexo, en la Tabla 19 podemos comprobar en los datos, sí existen diferencias entre ambos sexos, comprobando cómo los hombres, en la gran mayoría, no han dejado el trabajo ni parcial (15%) ni completamente (2.5%), siendo un 82.5% de los casos los que permanecen en su puesto en trabajo.

Por otro lado, está el grupo de las mujeres que, de por sí, comprobamos cómo hay una gran diferencia entre el número de personas que contestan al cuestionario, siendo 203 mujeres frente a 40 hombres. En el caso de las mujeres, vemos cómo la gran mayoría han tenido que dejar de trabajar parcialmente (42.7%) y, en un porcentaje más reducido, lo han tenido que dejar totalmente (16.1%).

Tabla 19.

*Resultados de la muestra de abandono laboral en función del sexo de la persona que contesta*

	N	Media	Moda	Abandono laboral	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	45	2.82	3	Sí	1	2.2%
				Parcialmente	6	13.3%
				No	38	84.4%
Mujer	248	2.25	2	Sí	40	16.1%
				Parcialmente	106	42.7%
				No	106	41.1%

*Ayuda doméstica y ayuda en el cuidado del niño.*

En el análisis de esta variable estudiaremos si las familias tienen ayuda doméstica y/o en el cuidado del niño, en función de si tienen o no discapacidad.

En este caso (Tabla 20), comprobamos cómo el grupo de las familias con un hijo/a sin discapacidad tienen mayor ayuda tanto doméstica (62.8%) como ayuda en el cuidado del niño (54.5%) que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, en las cuales un 38.8% requiere de ayuda doméstica y un 44.9% requiere de ayuda en el cuidado del niño.

Tabla 20.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de la ayuda doméstica y del cuidado del niño*

		n	Ayuda	Frecuencia	Porcentaje
Familia sin discapacidad	Ayuda doméstica	121	Sí	76	62.8%
			No	45	37.2%
	Ayuda cuidado	121	Sí	66	54.5%
			No	55	45.5%
Familia con discapacidad	Ayuda doméstica	178	Sí	69	38.8%
			No	109	61.2%
	Ayuda cuidado	177	Sí	80	44.9%
			No	97	54.5%

A continuación, analizaremos estas variables en función del tipo de discapacidad. En la Tabla 21, observamos que las familias que necesitan de una mayor ayuda en las tareas domésticas son las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad (47.1%), coincidiendo también con las familias que más necesitan ayuda para el cuidado de su hijo

(52.1%). Cabe recordar que este grupo que necesita más ayuda también fue el grupo que menor abandono laboral presentó .

Tabla 21.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad con relación a la ayuda doméstica y del cuidado del niño en función del tipo de discapacidad*

		n	Ayuda	Frecuencia	Porcentaje
DF	Ayuda doméstica	69	Sí	25	36.2%
			No	44	63.8%
	Ayuda cuidado	69	Sí	30	43.5%
			No	39	56.5%
TEA	Ayuda doméstica	29	Sí	11	37.9%
			No	18	62.1%
	Ayuda cuidado	29	Sí	15	51.7%
			No	14	48.3%
DI	Ayuda doméstica	46	Sí	17	37%
			No	29	63%
	Ayuda cuidado	45	Sí	17	37%
			No	28	60.9%
PD	Ayuda doméstica	34	Sí	16	47.1%
			No	18	52.9%
	Ayuda cuidado	34	Sí	18	52.9%
			No	16	47.1%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

*Problemas de salud.*

A continuación, analizaremos si los familiares tienen problemas de salud originado por el cuidado del hijo/a con o sin discapacidad. La valoración de estos problemas de salud se hace en función de si tienen problemas físicos, psíquicos o, por el contrario, no tienen problemas.

Tras el análisis de los resultados obtenidos, en la Tabla 22, podemos comprobar cómo en ambos grupos la mayoría de las personas que han contestado, no tienen problemas de salud. Aunque sí que existen pequeñas diferencias entre ambos grupos, viendo como en las familias con hijos/as sin discapacidad no hay ningún caso que manifieste problema de salud física (0%) mientras que en las familias con hijo/a con discapacidad sí que se dan (14%). Respecto a los problemas psíquicos, en el grupo de familias sin discapacidad hay un pequeño número de personas que presentan este tipo de problemas (6.6%) mientras que en las familias con hijos/as con discapacidad este porcentaje aumenta (12.4%). Por último, el grupo de personas que no presenta ningún tipo de problema de salud es el que presenta un mayor porcentaje en ambos grupos; sin embargo, es mayor en el grupo de familias con hijos/as sin discapacidad (93.4%) frente a las familias con hijos/as con discapacidad (73%).

Tabla 22.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de los problemas de salud*

	n	Tipo de problema	Frecuencia	Porcentaje
Familias sin discapacidad	121	Físicos	0	0%
		Psíquicos	8	6.6%
		No	113	93.4%
Familias con discapacidad	177	Físicos	25	14%
		Psíquicos	22	12.4%
		No	130	73%

A continuación, en la Tabla 23, realizamos un análisis teniendo en cuenta el tipo de discapacidad. En este sentido, observamos que el grupo que tiene más problemas físicos de salud es el de las familias de un hijo/a con TEA (20.7%) Respecto a los problemas psíquicos de salud, son las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad (29.4%). El último grupo es aquel que no presenta problemas de salud, siendo las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual los que muestran un porcentaje más alto (76.1%).

Tabla 23.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a los problemas de salud en función del tipo de discapacidad*

	n	Tipo de problema	Frecuencia	Porcentaje
DF	69	Físicos	13	18.8%
		Psíquicos	5	7.2%
		No	51	73.9%
TEA	29	Físicos	6	20.7%
		Psíquicos	3	10.3%
		No	20	69%
DI	45	Físicos	6	13%
		Psíquicos	4	8.7%
		No	35	76.1%
PD	34	Físicos	0	0%
		Psíquicos	10	29.4%
		No	24	70.6%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

#### *Asociacionismo.*

En este análisis descriptivo sobre el asociacionismo trataremos tres aspectos: si ha acudido a alguna asociación tras el diagnóstico, si está asociado y si participa en dicha asociación. En este caso, el análisis lo realizaremos sobre el grupo de familias que tienen un hijo/a con discapacidad porque son los que buscan ese respaldo asociacionista cuando reciben el diagnóstico.

En la Tabla 24 comprobamos cómo la mayoría de las familias acuden a una asociación tras recibir el diagnóstico (70.2%), mientras que disminuye el grupo que está asociado (65.2%) y, por último, disminuye bastante en la participación de las familias en la asociación (33.1%).

Tabla 24.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del asociacionismo*

	n		Frecuencia	Porcentaje
Acudir a una asociación	173	Sí	125	70.2%
		No	48	27%
Asociado	174	Sí	116	65.2%
		No	58	32.6%
Participación	177	Sí	59	33.1%
		No	118	66.3%

Según los datos que mostramos en la Tabla 25, las familias que más han acudido a una asociación después de recibir el diagnóstico han sido las familias de un hijo/a con discapacidad intelectual (78.3%) y, las que menos, las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad (50%).

Tabla 25.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si han acudido a alguna asociación tras el diagnóstico en función del tipo de discapacidad*

	n	Discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Acudir a una asociación	DF	Sí	50	72.5%
		No	19	27.5%
	TEA	Sí	22	75.9%
		No	7	24.1%
	DI	Sí	36	78.3%
		No	8	17.4%
	PD	Sí	17	50%
		No	14	41.2%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

En la Tabla 26 analizamos las familias asociadas, siendo las que tienen un hijo/a con TEA las que presentan un mayor porcentaje (72.4%), mientras que las que están menos asociadas son las que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad (41.2%).

Tabla 26.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si están asociadas a alguna asociación en función del tipo de discapacidad*

	n		Frecuencia	Porcentaje
DF	68	Sí	49	71%
		No	19	27.5%
TEA	29	Sí	21	72.4%
		No	8	27.6%
Asociado DI	45	Sí	32	69.6%
		No	13	28.3%
PD	32	Sí	14	41.2%
		No	18	52.9%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

En la Tabla 27 se realiza un análisis de la participación de las familias en alguna asociación mostrando datos que, en general, son bastante bajos. Siendo las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad las que menos participan (76.5%) y, las familias de un hijo/a con discapacidad intelectual, las que más participan (41.3%).

Tabla 27.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en relación a si participan en alguna asociación en función del tipo de discapacidad*

	n	Discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Participación asociación	DF	Sí	23	33.3%
		No	46	66.7%
	TEA	Sí	9	31%
		No	20	69%
	DI	Sí	19	41.3%
		No	26	56.5%
	PD	Sí	8	23.5%
		No	26	76.5%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

Tras analizar si las familias han acudido a alguna asociación, se han asociado o participan de alguna asociación, podemos destacar que las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad son las que han presentado resultados más bajos, mientras que las familias de un hijo/a con discapacidad intelectual son las que suelen tener una mayor participación, en general.

*Formación con relación a la discapacidad.*

Esta variable estudia si las familias que tienen un hijo/a con discapacidad se han formado en esa discapacidad tras recibir el diagnóstico. Al igual que en el caso anterior, esta

variable la estudiaremos teniendo en cuenta únicamente el grupo de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad.

Tras realizar el análisis de los resultados sobre la formación de las familias respecto a la discapacidad de su hijo (Tabla 28), comprobamos cómo el grupo de las familias que tiene un hijo/a con discapacidad intelectual son las que, en mayor medida, informan de una formación (41.3%), seguido de las familias de un hijo/a con TEA (34.5%), después las familias de un hijo/a con discapacidad física (24.6%) y, por último, las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad (23.5%). Hay que destacar también que en todos los grupos de discapacidad es mayor el porcentaje de las familias que no se forman que de aquellas que sí se forman.

Tabla 28.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función de si se han formado en discapacidad*

	n	Discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Formación	DF	Sí	17	24.6%
		No	52	75.4%
	TEA	Sí	10	34.5%
		No	19	65.5%
	DI	Sí	19	41.3%
		No	26	56.5%
	PD	Sí	8	23.5%
		No	26	76.5%

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.2.1.2 Variables relacionadas con el hijo/a con o sin discapacidad

#### *Edad.*

Al analizar esta variable lo que pretendemos es realizar un análisis descriptivo de la variable edad media de los niños de las familias con hijo/as con o sin discapacidad.

En la Tabla 29 podemos observar cómo hay una diferencia entre la edad media de las familias de hijos con discapacidad ( $\bar{X}=13.18$ ) y la edad de los hijos/as de las familias de hijos sin discapacidad ( $\bar{X}=9.19$ ).

Tabla 29.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de la edad del hijo/a*

	n	Media	Moda	$\sigma$	Mín.	Máx.
Familias sin discapacidad	121	9.19	1	6.28	1	26
Familias con discapacidad	177	14.67	7	9.49	0	64

#### *Tipo de discapacidad.*

Para el análisis de esta variable lo haremos únicamente sobre el grupo de las familias de un hijo/a con discapacidad. Veremos el número de respuestas que hemos recibido de cada uno de los grupos en función del tipo de discapacidad que presenta.

El estudio de los resultados de esta variable, se muestran en la Tabla 30, y donde observamos que, el número de submuestra más reducida lo encontramos en el grupo de las familias que tienen un hijo/a con TEA (N=29), mientras que la muestra más grande la confirman las familias que tienen un hijo/a con discapacidad física (N=69).

Tabla 30.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función del tipo de diagnóstico*

	N	Porcentaje
Discapacidad física	69	38.8%
TEA	29	22.8%
Discapacidad intelectual	46	36.2%
Pluridiscapacidad	34	26.8%

*Hermanos.*

En el análisis de la variable “hermano” vamos a ver si las familias que tienen un hijo/a con discapacidad o sin ella, tienen más o menos hermanos.

En este caso (Tabla 31), vemos cómo las familias que tienen hijos/as sin discapacidad, el 100% tienen hermanos. En el caso de las familias que tienen hijos/as con discapacidad, la mayor parte de ellos tienen hermanos (71.7%), pero el porcentaje se ha reducido considerablemente con respecto al grupo sin discapacidad, a pesar del ser el grupo con mayor edad media.

Tabla 31.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con o sin discapacidad en función de si tiene hermanos*

	n		Frecuencia	Porcentaje
Familias sin discapacidad	121	Sí	121	100%
		No	0	0%
Familias con discapacidad	177	Sí	121	68%
		No	56	31.5%

*Escolarización.*

En el caso de la escolarización, realizaremos un análisis de las familias de hijos/as con discapacidad en función de si su hijo está o no escolarizado. Además, veremos qué modalidad de escolarización tienen.

Como podemos observar en la Tabla 32, la mayor parte de los hijos/as con discapacidad están escolarizados, un mayor número en centros de educación especial (50%) seguidos de la escolarización en centros ordinarios (38.8%). En mayor porcentaje están escolarizados en centros públicos (47.2%), seguidos de centros concertados (39.9%) y, el menor de los grupos en centros privados (4.5%).

Tabla 32.

*Resultados de la muestra de familias con hijos/as con discapacidad en función de la escolarización*

	n		Frecuencia	Porcentaje
Escolarizado	177	Sí	153	86%
		No	17	9.6%
Tipo de escolarización	174	Infantil	7	3.9%
		Ordinaria	69	38.8%
		Especial	89	50%
		Otro	9	5.1%
Tipo de centro	175	Público	84	47.2%
		Concertado	71	39.9%
		Privado	8	4.5%
		Otro	12	6.7%

### **6.3 Análisis descriptivo e inferencial de las variables satisfacción, estrés y resiliencia**

#### **6.3.1 Análisis descriptivo e inferencial de la variable satisfacción**

El análisis descriptivo de la satisfacción familiar se realiza en función de los datos obtenidos en una escala del 1 al 5, siendo 1 “*poco satisfecho*” y 5 “*muy satisfecho*”. Las familias han tenido que contestar a dos preguntas, por un lado, su nivel de satisfacción respecto a su situación familiar y, por otro lado, el nivel de satisfacción que creen que tiene su hijo con su situación familiar.

Vamos a realizar el análisis de estos dos aspectos respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y, además, comprobar si hay diferencias, en el nivel de satisfacción, con las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. Además comprobaremos si existen diferencias en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad en función del tipo de discapacidad que presenta.

##### ***6.3.1.1 Análisis descriptivo e inferencial de la satisfacción respecto a la situación familiar***

Como hemos comentado anteriormente, realizaremos un análisis descriptivo de la satisfacción respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, así como sobre los diferentes tipos de discapacidad que presenta. Y todo ello, comparado con las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad.

Además, para comprobar si existen diferencias significativas entre los grupos, tenemos que analizar primero si la variable cumple con el criterio de normalidad para lo cuál aplicamos la prueba de Kolmogorov Smirnov sobre toda la muestra de 297 participantes sobre dos muestras independiente, obteniendo un nivel de significatividad

de .000 por lo que tenemos que utilizar pruebas no paramétricas (U de Man Whitney y H de Krustal Wallis) para el análisis de medias. Este análisis de diferencia de medias se ha realizado primeramente sobre las dos muestras de familias con hijos/as con y sin discapacidad y, posteriormente, sobre los diferentes tipos de discapacidad.

Los resultados de los análisis (Tabla 33) nos muestran que sí existen diferencias significativas entre ambos grupos, siendo las familias con hijos/as con discapacidad las que presentan una puntuación menor en cuanto a su satisfacción familiar ( $\bar{X}=3.49$ ) frente a las familias de hijos/as sin discapacidad ( $\bar{X}= 4.26$ ). Los resultados nos muestran, además, un tamaño del efecto medio.

Tabla 33.

*Análisis descriptivo y prueba de U de Mann-Whitney para la satisfacción familiar*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	Moda	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Satisfacción familiar	No	121	4.26	5	0.84	125.8	6565	.000	.341
	Sí	176	3.49	4	1.18	182.74			

Por el contrario, cuando analizamos la satisfacción familiar respecto a los diferentes tipos de discapacidad, los resultados nos muestran (Tabla 34) que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos.

Tabla 34.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la satisfacción familiar respecto a los diferentes tipos de discapacidad*

		n	$\bar{X}$	Moda	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$
Satisfacción familiar	DF	69	3.54	4	1.07	89.16	1.23	.745
	TEA	29	3.28	4	1.41	82.55		
	DI	46	3.63	5	1.19	94.07		
	PD	32	3.41	3	1.18	84.47		

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### ***6.3.1.2 Análisis descriptivo e inferencial de la percepción de las familias sobre la satisfacción de su hijo/a respecto a su situación familiar***

A continuación, analizaremos la percepción que tienen las familias sobre la satisfacción de su hijo/a respecto a su situación familiar. Al igual que hemos realizado anteriormente, para comprobar si existen diferencias entre los grupos, tenemos que analizar si las variables cumplen con el criterio de normalidad utilizando la prueba Kolmogorov Smirnov y, en este caso, obtenemos una puntuación de .000 por lo cuál, al igual que en el caso anterior, tenemos que aplicar pruebas no paramétricas (*U* de Mann Whitney y *H* de Kruskal Wallis).

Como podemos observar (Tabla 35), no existen diferencias entre ambos grupos respecto a la satisfacción percibida del hijo/a. Tanto en el grupo de familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}$ =4.43), como las familias que tienen un hijo/a con discapacidad ( $\bar{X}$ =4.2), presentan puntuaciones altas en ambos casos.

Tabla 35.

*Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para la percepción de la satisfacción familiar del hijo/a en las familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	Moda	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Satisfacción percibida del hijo/a	No	121	4.43	5	0.72	155.64	9880	.243	.067
	Sí	176	4.2	5	0.99	155.34			

En la Tabla 36 se informa de los resultados obtenidos al analizar la satisfacción percibida del hijo/a en función del tipo de discapacidad que se presenta para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre ellos.

Tabla 36.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la percepción de la satisfacción familiar del hijo/a respecto a los diferentes tipos de discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	Moda	$\sigma$	Rango promedio	X <sup>2</sup>	p
Satisfacción percibida del hijo/a	DF	69	4.06	5	1.13	82	6.96	.073
	TEA	29	4.07	4	0.96	77.41		
	DI	46	4.48	5	0.88	101.35		
	PD	32	4.41	5	0.75	94.09		

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

En los resultados de los análisis de los datos observamos que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos. Aun así, podemos destacar que

todos los grupos presentan una puntuación alta respecto a la satisfacción percibida de su hijo/a independientemente del tipo de discapacidad que presenta.

### **6.3.2 Análisis descriptivo e inferencial de las variables de estrés**

El estudio del factor de estrés se va a realizar teniendo en cuenta las tres variables en las que se divide la escala que hemos utilizado: malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil.

Realizaremos un análisis descriptivo e inferencial tanto de las familias que tiene un hijo/a con y sin discapacidad, así como sobre los diferentes tipos de discapacidad para comprobar, en todos los casos, si existen diferencias entre los grupos.

Antes de iniciar el análisis se ha comprobado si las diferentes variables del factor de estrés cumplen con el criterio de normalidad aplicando la prueba de Kolmogorov Smirnov, obteniendo en todos los casos un índice de significatividad inferior a .05 (malestar paterno=.009; interacción disfuncional padre-hijo=.000; niño difícil=.007), por lo que tenemos que aplicar pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney y H de Kruskal Wallis) para el análisis de las medias.

#### ***6.3.2.1 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “malestar paterno”***

En el análisis descriptivo, analizaremos la media y la desviación típica de la variable *malestar paterno* en los diferentes grupos de estudio, tanto en familias con un hijo/a sin discapacidad como con ella y, dentro de este último grupo, las diferencias entre los cuatro grupos establecidos de las diferentes discapacidades (discapacidad física, trastornos del espectro autista, discapacidad intelectual y pluridiscapacidad).

Esta variable está relacionada con las características individuales como padres/madres y la percepción que tienen ellos sobre el papel que están desempeñando respecto a su hijo/a. El desarrollo de las funciones como padres/madres implica conflictos con la pareja, falta de apoyo social, sentido de competencia, etc., que dificultan el desempeño de este nuevo rol.

Cuando se obtienen puntuaciones altas en esta dimensión implica la aparición de sentimientos de culpa, limitación de la libertad, aislamiento social y de malestar físico, así como la incapacidad de actuar con asertividad y autoridad ante su hijo/a.

En la Tabla 37 que mostramos a continuación, se realiza el análisis de esta variable en relación a las familias que tienen un hijo/a con o sin discapacidad. Como podemos comprobar, sí existen diferencias estadísticamente significativas entre las familias con hijos/as con discapacidad y sin ella. Comprobamos cómo las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad presenta una mayor puntuación ( $\bar{X}=3.72$ ) que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad ( $\bar{X}=3.03$ ).

Tabla 37.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable malestar paterno en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Malestar paterno	No	121	3.72	0.91	177.92	6544	.000	.754
	Sí	171	3.03	1.09	124.27			

A continuación, vamos a analizar si también existen diferencias respecto a la variable de *malestar paterno* en función del tipo de discapacidad que se presenta.

En este sentido, los resultados de los análisis (Tabla 38) nos muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos en función del tipo de discapacidad. A pesar de ello, podemos comprobar cómo el grupo que presenta una mayor puntuación es el de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=3.16$ ) y el que menor puntuación el de las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=2.6$ ).

Tabla 38.

*Análisis descriptivo y prueba de Krukal Wallis para la variable de malestar paterno en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$
Malestar paterno	DF	67	3.15	1.11	67	6.247	.100
	TEA	28	3	0.93	28		
	DI	46	3.16	1.59	46		
	PD	30	2.6	0.84	30		

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### ***6.3.2.2 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “interacción disfuncional padre-hijo”***

En este apartado se va a realizar el mismo análisis que hemos hecho con anterioridad, pero sobre la variable de *interacción disfuncional padre-hijo*. Entendemos por la interacción disfuncional entre padre e hijo cuando no se cumplen las expectativas que se tenían, cuando no hay una percepción de calidad en la relación entre ambos y cuando no hay un sentimiento de refuerzo por parte del hijo/a sobre la capacidad del progenitor en el desarrollo del rol que le corresponde de manera adecuada.

La Tabla 39 informa de los datos obtenidos de esta variable en función de si la familia tiene un hijo/a con discapacidad o sin ella. Como podemos comprobar, sí existen diferencias entre las familias que tienen hijos/as con y sin discapacidad, mostrando la puntuación más elevada en el caso de las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=4.14$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad ( $\bar{X}=3.20$ ).

Tabla 39.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable interacción disfuncional padre e hijo, en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Interacción disfuncional	No	121	4.14	0.88	112.09	4401	.000	.491
	Sí	172	3.20	1.05	196.63			

En la Tabla 40, analizamos con mayor profundidad la variables de *interacción disfuncional padre-hijo* en función del tipo de discapacidad que presenta el hijo/a. Como muestran los resultados de los análisis, sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en función del tipo de discapacidad que presentan. Estas diferencias las podemos observar teniendo en cuenta que la puntuación más elevada se da en el grupo de familias con un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}=3.42$ ) y la más baja en el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=2.55$ ).

Tabla 40.

*Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable interacción disfuncional padre-hijo en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencias sig. entre grupos
Interacción disfuncional padre-hijo	DF	68	3.42	1.28	97.10	12.61	.006	DI>PD** DF>PD**
	TEA	28	2.95	0.81	77.66			
	DI	45	3.30	0.84	93.22			
	PD	31	2.55	0.66	61.48			

\*\* $p < .01$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

En el análisis de la diferencia significativa entre grupos, encontramos esas diferencias entre el grupo de personas con discapacidad intelectual y pluridiscapacidad; así como entre discapacidad física y pluridiscapacidad. En ambos casos, el grupo de personas con pluridiscapacidad presenta una puntuación más baja respecto a los demás.

### 6.3.2.3 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “niño difícil”

La última de las variables relacionadas con la escala de estrés parental es la de *niño difícil*. Esta variable está relacionada con las características del niño respecto a su conducta, necesidades, adaptabilidad o temperamento; aspectos que se consideran que afectan al estrés parental en la crianza del hijo/a.

La Tabla 41 nos muestra el análisis de la variable *niño difícil* teniendo en cuenta la muestra de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin discapacidad y donde vemos que también existen diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos de familias, mostrando puntuaciones más altas en las familias que tienen un

hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=3.86$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad ( $\bar{X} =3.17$ ).

Tabla 41.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable niño difícil en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

		n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Niño difícil	No	121	3.86	0.81	177.07	6767.5	.000	.297
	Sí	172	3.17	1.09	125.85			

A continuación, estudiaremos la variable sobre la muestra de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, en función de la discapacidad que se presenta. Los resultados de los análisis (Tabla 42) nos informan de que sí existen diferencias estadísticamente significativas en esta variable en función del tipo de discapacidad. Las puntuaciones coinciden con los análisis anteriores, siendo la más alta la de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=3.42$ ), y la más baja, la de las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}= 2.69$ ). En este caso, podemos comprobar que las diferencias entre los grupos se dan entre las familias con un hijo con discapacidad intelectual y física respecto a la pluridiscapacidad.

Tabla 42.

*Análisis descriptivo y prueba Kruskal Wallis para la variable niño difícil en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	Diferencias entre grupos	sig.
Niño difícil	DF	68	3.41	1.16	97.17	15.43	.001	DI>PD** DF>PD**	
	TEA	28	3	1.00	75.16				
	DI	45	3.42	1.00	96.10				
	PD	31	2.69	0.82	59.40				

\*\*p<.01

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

#### ***6.3.2.4 Análisis descriptivo e inferencial de las puntuaciones totales de la escala de estrés parental***

La escala de estrés parental se puede estudiar en base a unas puntuaciones máximas y mínimas de cada una de las variables, así como de la escala en general. Para este análisis debemos tener en cuenta que podemos obtener una puntuación máxima de cada variable de 60 puntos y una mínima de 1 punto; y respecto a la escala general, una puntuación máxima de 180 puntos y una mínima de 36 puntos.

Para el análisis de estos datos, Abidin (1995) establece que, si se obtiene una puntuación igual o superior a 90 puntos, se consideran niveles clínicos de estrés. Por otro lado, Tereucán y Treimún (2016) establece en su tesis doctoral que podemos diferenciar varios rangos:

- Bajo nivel de estrés: igual o menor a 58.
- Nivel de estrés normal: entre 59 y 157.
- Nivel alto de estrés: a partir de 158.

A continuación, realizaremos un análisis descriptivo de las puntuaciones obtenidas por los diferentes grupos estudiados respecto al estrés total ya que el análisis de cada una de las variables ya lo hemos hecho con anterioridad.

Como podemos comprobar en los resultados que se muestran (Tabla 43), existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos respecto a las puntuaciones de estrés total. Además, comprobamos que las puntuaciones en ambos casos están por encima de los 90 puntos, lo que se considera que tienen niveles clínicos de estrés, aunque, según los autores mencionados anteriormente, las puntuaciones que se presentan se mantienen dentro de los niveles de estrés normales que este tipo de circunstancia puede ocasionar.

Tabla 43.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney de las puntuaciones de la escala de estrés parental en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Estrés total	No	121	140.85	28.26	181.29	5168.5	.000	.406
	Sí	176	125.26	34.54	113.71			

En la Tabla 44 haremos el mismo análisis de las puntuaciones de estrés total para comprobar si se dan diferencias entre los diferentes tipos de discapacidad.

En este caso, los datos nos muestran que se dan diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de discapacidad en la puntuación de estrés total. Y que estas diferencias las podemos encontrar en el grupo de familias con un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}$ =119.78) e intelectual ( $\bar{X}$ =120.18), los cuales obtienen las

puntuaciones más altas, respecto al grupo de las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=94.48$ ).

Tabla 44.

*Análisis descriptivo y prueba Kruskal Wallis de las puntuaciones de la escala de estrés parental en función del tipo de discapacidad*

	Tipo discap.	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
	DF	68	119.78	37.81	95.82			
Estrés total	TEA	28	107.18	27.56	75.66	13.536	.002	DI>PD**
	DI	45	120.18	34.44	96.56			DF>PD**
	PD	31	94.48	22.37	61.24			

\*\* $p<.01$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.2.5 Escala de respuesta defensiva

Cuando hablamos de estrés entendemos que, en ocasiones, las circunstancias nos hacen responder de manera defensiva sobre la situación de estrés vivida. Por ello, en la escala de Estrés parental de Abidin (1995) también se puede identificar la escala de respuesta defensiva que nos permite conocer si los datos que nos han proporcionado a través de la escala se corresponden con la realidad o si, por el contrario, las respuestas están sesgadas.

Para identificar este aspecto, se debe realizar el sumatorio de los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11; si la puntuación que obtenemos es inferior a 10, concluimos que las respuestas están sesgadas.

A continuación (Tabla 45), vamos a analizar si existen estas respuestas sesgadas tanto en el análisis de la muestra de familias con un hijo/a con o sin discapacidad; y,

dentro de las familias de un hijo/a con discapacidad, en función del tipo de discapacidad que se presenta.

Tabla 45.

*Análisis de las respuestas sesgadas*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$ Sumatorio	$\sigma$	Mín.	Máx.
Respuesta sesgada	No	121	36.33	9.05	10	50
	Sí	173	29.86	10.73	10	50
Respuesta sesgada	DF	67	31.13	10.90	10	49
	TEA	28	29.53	8.83	14	50
	DI	46	31.36	12.32	10	50
	PD	32	25.31	8.35	12	39

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

Como podemos observa en el análisis de la escala de respuesta defensiva, en ninguno de los casos podemos mostrar que haya respuestas sesgadas ya que ninguna de las puntuaciones es inferior a 10.

### 6.3.3 Análisis descriptivo e inferencial de las variables de resiliencia

Cuando hablamos de resiliencia, tenemos en cuenta doce variables que se pueden agrupar a su vez en cuatro ámbitos de profundidad que se toman de la propuesta de Saavedra (2003) y en las cuatro expresiones resilientes de Grotberg (1995). Estas variables (identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad) se miden en una escala Likert del 1 al 5, siendo 1 “*muy de acuerdo*” y 5 “*muy en desacuerdo*”. Los resultados de esta escala

pueden variar en un máximo de puntuación de 300 y un mínimo de 60. Los rangos que valoran el nivel de resiliencia, en percentiles, son los siguientes:

- Nivel de resiliencia alto: un percentil entre 75 y 99.
- Nivel de resiliencia medio: un percentil entre 26 y 74.
- Nivel de resiliencia bajo: un percentil entre 0 y 25.

Para iniciar los análisis de todas las variables se ha comprobado, en un primer momento, si cumplían con el criterio de normalidad a través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov, mostrando en todos los casos, que el índice de significatividad es inferior a .05 lo que implica la utilización de pruebas no paramétricas (U de Mann Whitney y H de Kruskal Wallis) para el análisis de las medias.

El análisis de todas las variables de la resiliencia, al igual que lo hemos hecho con las anteriores, se realizará en un primer momento mediante la comparativa de las familias con un hijo/a con discapacidad y sin ella; y, posteriormente, dentro de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, comprobar si hay diferencias en función del tipo de discapacidad que presenta el hijo/a.

#### ***6.3.3.1 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “identidad”***

La primera de las variables que vamos a estudiar relacionadas con la resiliencia es la de “identidad”, referida a los juicios que surgen de los valores culturales y que constituyen al sujeto de manera estable, permitiendo a la persona interpretar los hechos y acciones de manera particular.

En la Tabla 46, mostramos los resultados obtenidos en el análisis de la variable *identidad* teniendo en cuenta los dos grupos: familias con un hijo/a con discapacidad y sin ella. Los resultados de los análisis nos muestran que existen diferencias

estadísticamente significativas entre las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, los cuales presentan mayores puntuaciones en la variable identidad ( $\bar{X}=2.38$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.79$ ).

Tabla 46.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “identidad” en familias de hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Identidad	No	121	1.79	0.87	107.90	5674.5	.000	.364
	Sí	163	2.83	1.38	168.19			

Si tenemos en cuenta el tipo de discapacidad, en la Tabla 47 comprobamos que existen diferencias estadísticamente significativas en la variable identidad en función del tipo de discapacidad que se presenta. Siendo el grupo de las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=3.73$ ) los que obtienen una mayor puntuación y el grupo de las familias con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.34$ ), los que obtiene una menor puntuación. En este caso observamos que las diferencias entre los grupos se dan respecto al grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad física e intelectual.

Tabla 47.

*Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable “identidad” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Identidad	DF	65	2.72	1.35	78.91	12.52	.001	PD>DF** PD>DI***
	TEA	27	2.98	1.45	86.57			
	DI	44	2.34	1.26	65.60			
	PD	27	3.73	1.16	111.59			

\* $p<.05$ ; \*\*  $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.2 Análisis descriptivo de la variable “autonomía”

La siguiente variable relacionada con la resiliencia es de la “autonomía”, ésta hace referencia a los juicios que tiene la persona respecto de sí mismo y lo que aporta a su entorno sociocultural, sintiéndose competente para resolver los problemas e independiente de sus acciones.

En la Tabla 48, hacemos un estudio de esta variable en las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad. Los resultados de estos análisis nos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, con y sin discapacidad, siendo el grupo de familias con un hijo/a con discapacidad los que obtienen una mayor puntuación ( $\bar{X}$  =2.85) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}$  =1.84).

Tabla 48.

*Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para variable “autonomía” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Autonomía	No	121	1.84	0.95	110.26	5961	.000	.370
	Sí	174	2.85	1.36	174.24			

En la Tabla 49 se muestran los resultados obtenidos en esta variable teniendo en cuenta el tipo de discapacidad, comprobando que sí existen diferencias significativas en los grupos. El grupo que presenta la puntuación más alta son las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}$  =3.90) y las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual, las que tienen la menor puntuación ( $\bar{X}$  =2.40). Las diferencias las observamos entre las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad respecto a los otros grupos (TEA, discapacidad intelectual y discapacidad física); siendo estas diferencias más significativas en el caso de la discapacidad intelectual y física.

Tabla 49.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “autonomía” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	<i>p</i>	<i>Diferencia sig. entre grupos</i>
Autonomía	DF	67	2.63	1.30	79.99	24.57	.000	PD>TEA* PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	2.86	1.43	87.21			
	DI	45	2.40	1.26	71.33			
	PD	33	3.90	1.03	125.05			

\**p*<.05; \*\* *p*<.01; \*\*\**p*<.001

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.3 *Análisis descriptivo de la variable “satisfacción”*

Esta variable hace referencia al juicio de la persona sobre los sentimientos de logro y satisfacción personal en la interpretación de las situaciones problemáticas. A continuación, se analizará la variable *satisfacción* respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella.

Tal y como nos muestran los resultados obtenidos (Tabla 50), sí existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, siendo el de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, los que presentan una mayor puntuación ( $\bar{X}=2.91$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.93$ ).

Tabla 50.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “satisfacción” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Satisfacción	No	121	1.93	0.91	115.08	6543.5	.000	.317
	Sí	172	2.91	1.42	169.46			

Tras los resultados anteriores vamos a estudiar si, dentro de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, existen diferencias en los grupos en función del tipo de discapacidad que se presenta, cuyos resultados mostramos a continuación.

La Tabla 51 nos informa de los resultados obtenidos y vemos que sí existen diferencias entre los grupos en función del tipo de discapacidad, mostrando una mayor puntuación en el caso de las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=3.93$ ) y una

menor puntuación en las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.42$ ). Las diferencias que se observan, se dan entre el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad y el resto de los grupos siendo igual que en la variable anterior, los que tienen mayor significatividad, los grupos con discapacidad intelectual y física.

Tabla 51.

*Análisis descriptivo y prueba de H de Kruskal Wallis para la variable “satisfacción” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	X <sup>2</sup>	p	Diferencia sig. entre grupos
Satisfacción	DF	68	2.72	1.35	80.27	21.83	.000	PD>TEA* PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	3.04	1.49	90.50			
	DI	45	2.42	1.31	69.64			
	PD	30	3.93	1.19	122.03			

\*p<.05; \*\* p<.01; \*\*\*p<.001

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

#### 6.3.3.4 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “pragmatismo”

La cuarta variable que debemos tener en cuenta para el análisis de la resiliencia es el *pragmatismo*, el cuál hace referencia al juicio que hace la persona sobre la forma de interpretar las acciones que realiza desde un punto de vista práctica y positivo. Al igual que en las anteriores variables, tenemos que aplicar pruebas no paramétricas porque no se cumple con el criterio de normalidad.

Observamos en los resultados (Tabla 52) que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, siendo el de las familias que tienen

un hijo/a con discapacidad los que presentan una mayor puntuación ( $\bar{X} = 2.92$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X} = 1.97$ ).

Tabla 52.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “pragmatismo” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Pragmatismo	No	121	1.97	0.88	109.19	5831	.000	.382
	Sí	175	2.93	1.24	175.68			

En el análisis de esta variable y teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad, podemos comprobar que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, donde las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad son las que mayor puntuación presentan ( $\bar{X} = 3.68$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual que es el grupo que tiene la puntuación más baja ( $\bar{X} = 2.47$ ). El análisis de diferencias significativas entre grupos nos indica que estas diferencias significativas se dan entre el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad, los cuales presentan la puntuación más alta, respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual y física, los cuales presentan la puntuación más baja.

Tabla 53.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “pragmatismo” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Pragmatismo	DF	68	2.80	1.14	83.14	18.42	.000	PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	3.08	1.30	93.43			
	DI	45	2.47	1.28	69.81			
	PD	33	3.68	1.00	118.05			

\* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.5 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “vínculos”

A continuación, realizaremos el estudio de la variable *vínculos*, entendida como el juicio que hace la persona sobre la importancia de las redes sociales y la socialización en su persona creando estructuras de apego dentro de su sistema de creencias. Primeramente, realizamos el análisis sobre la muestra de familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella, cuyos resultados se muestran a continuación (Tabla 54).

Los resultados de este análisis muestran que sí hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. Las familias que tienen un hijo/a con discapacidad presentan una puntuación más alta ( $\bar{X}=2.87$ ) que las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.71$ ).

Tabla 54.

*Análisis descriptivo y prueba de U de Mann Whitney para la variable “vínculos” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Vínculos	No	121	1.71	0.97	109.44	5861	.000	.375
	Sí	172	2.87	1.48	173.42			

A continuación, se va a realizar el análisis de la variable de la muestra de familias que tienen un hijo/a con discapacidad en función del tipo de discapacidad diagnosticada. Los datos que se han obtenidos son los que mostramos en la Tabla 55, en la cuál se puede comprobar que, al igual que en los estudios de las variables anteriores, los resultados nos muestran que hay diferencias estadísticamente significativas entre todos los grupos siendo el de las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad los que tienen una mayor puntuación en esta variable ( $\bar{X}=3.92$ ), mientras que las familias de un hijo/a con discapacidad intelectual, las que presenta la menor puntuación ( $\bar{X}=2.47$ ). Estas diferencias significativas las encontramos en las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad respecto al resto de grupos, siendo el de las familias con TEA con los que existe una menor significatividad y, con discapacidad intelectual y física, con los que hay una mayor significatividad.

Tabla 55.

*Análisis descriptivo de la variable “vínculo” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Vínculos	DF	68	2.72	1.53	77.75	19.98	.000	PD>TEA* PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	3.02	1.51	90.59			
	DI	45	2.47	1.43	73.93			
	PD	30	3.92	1.18	121.23			

\* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.6 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “redes”

Vamos a realizar el análisis de la variable “redes” entendido como los juicios que hace la persona sobre los vínculos creados en el entorno social cercano y que se constituyen como un apoyo. En la primera tabla mostramos los resultados de esta variable respecto a las familias que tienen un hijo/a con o sin discapacidad.

Como podemos comprobar en la Tabla 56, sí existen diferencias entre ambos grupos de familias con y sin discapacidad, siendo las familias que tienen un hijo/a con discapacidad los que presentan una mayor puntuación ( $\bar{X}=2.82$ ), respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.69$ ).

Tabla 56.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “redes” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	$p$	$r$
Redes	No	121	1.69	1.03	105.57	5393.5	.000	.417
	Sí	174	2.82	1.35	177.5			

La Tabla 57 muestra los análisis realizados en esta misma variable, teniendo en cuenta el tipo de discapacidad para comprobar si hay diferencias entre los grupos. Los resultados nos muestran que sí existen diferencias en la variable *redes* entre los diferentes grupos, y donde las diferencias se dan entre el grupo de familias que tiene un hijo/a con pluridiscapacidad, los cuales presentan la puntuación más elevada ( $\bar{X}=3.78$ ); respecto a los demás grupos, siendo las familias de un hijo/a con TEA con los que tiene una menor significatividad respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.49$ ) y física ( $\bar{X}=2.53$ ) con los que tiene una mayor significatividad.

Tabla 57.

*Análisis descriptivo y prueba de Kruskal Wallis para la variable “redes” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. Entre grupos
Redes	DF	69	2.53	1.28	76.98	21.54	.000	PD>TEA* PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	2.98	1.34	94.14			
	DI	45	2.49	1.38	75.08			
	PD	31	3.78	1.05	122.74			

\* $p<.05$ ; \*\*  $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.7 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “modelos”

La variable *modelos* se refiere a los juicios que hace la persona acerca de la convicción de la importancia de las redes sociales cercanas para superar las situaciones problemáticas, y la importancia de las experiencias anteriores para resolver nuevos problemas.

Los resultados (Tabla 58) nos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas entre las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad, siendo éstas últimas las que presentan la puntuación más baja ( $\bar{X}=1.66$ ) respecto a las primeras ( $\bar{X}=2.88$ ).

Tabla 58.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “modelos” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Modelos	No	121	1.66	1.00	101.15	4858	.000	.464
	Sí	176	2.88	1.32	181.90			

La Tabla 59 muestra las diferencias que se dan dentro de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, respecto al tipo de discapacidad que presenta. En este caso, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos, siendo el de las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad los que presentan la mayor puntuación respecto a los demás grupos ( $\bar{X}=3.82$ ). Las diferencias respecto a las familias de un hijo/a con TEA ( $\bar{X}=3.04$ ) son menos significativas que las de un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}=2.57$ ) y discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.56$ ), que es el grupo que presenta la puntuación más baja.

Tabla 59.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “modelos” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Modelos	DF	69	2.57	1.22	77.39	22.43	.000	PD>TEA* PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	3.04	1.35	94.29			
	DI	45	2.56	1.31	75.86			
	PD	33	3.82	1.07	123.88			

\* $p<.05$ ; \*\*  $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.8 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “metas”

La variable *metas* hace referencia al juicio que hace la persona sobre el valor del contexto en el planteamiento de las metas y redes sociales sobre la situación problemática, marcándose objetivos claros y realistas. Al igual que en los análisis anteriores, primero comprobaremos si existen diferencias entre las familias que tienen un hijo/ con y sin discapacidad y, posteriormente, nos centraremos en el primero de los grupos.

El primero de los supuestos, que se muestran en la Tabla 60, nos muestra que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, siendo el de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad los que presentan la puntuación más elevada ( $\bar{X}=2.89$ ) respecto al otro grupo ( $\bar{X}=1.75$ ).

Tabla 60.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “metas” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Metas	No	121	1.75	0.98	104.29	5237.5	.000	.426
	Sí	173	2.89	1.31	177.73			

En el segundo de los supuestos que analizan los diferentes tipos de discapacidad (Tabla 61), comprobamos que existen también diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Estas diferencias se dan entre el grupo de las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad, los cuales presentan la puntuación más alta ( $\bar{X}$ =3.69) respecto a las familias de un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}$ =2.63) e intelectual ( $\bar{X}$ =2.58). Además, observamos que no existen diferencias estadísticamente significativas con el grupo de las familias que tienen un hijo/a con TEA.

Tabla 61.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “metas” en función del tipo de discapacidad*

	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	<i>p</i>	Diferencia entre grupos	sig.
Metas	DF	68	2.63	1.25	77.29	17.45	.001	PD>DI*** PD>DF***
	TEA	29	3.10	1.35	95.71			
	DI	45	2.58	1.33	75.12			
	PD	31	3.69	1.00	117.40			

\**p*<.05; \*\* *p*<.01; \*\*\**p*<.001

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.9 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “afectividad”

La variable *afectividad* se refiere a los juicios que tiene la persona sobre sus propias posibilidades, así como de la relación con el entorno que le permite una adaptación positiva a nuevas situaciones. Esta variable, al igual que todas las anteriores, la vamos a estudiar teniendo en cuenta el grupo de familias que tiene un hijo/a con y sin discapacidad.

En la Tabla 62 se muestran los resultados de los análisis y donde observamos que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. Las familias que tienen un hijo/a con discapacidad con los que presentan la puntuación más alta en esta variable ( $\bar{X}=2.83$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.69$ ).

Tabla 62.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “afectividad” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Afectividad	No	121	1.69	1.01	108.08	5697	.000	.393
	Sí	174	2.83	1.40	175.76			

Si tenemos en cuenta el grupo de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, podemos observar tal y como muestra la Tabla 63, que sí existen diferencias estadísticamente significativas en este grupo de familias con un hijo/a con discapacidad, en función del tipo de discapacidad que tenga. Estas diferencias se dan en todos los grupos, siendo el de las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad los que presentan la puntuación más elevada ( $\bar{X}=3.87$ ) respecto al resto. Este grupo de familias con un hijo/a

con pluridiscapacidad presenta la menor significatividad respecto a las familias de un hijo/a con TEA ( $\bar{X}=2.97$ ) siendo mayor la significatividad tanto en el grupo de familias de un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}=2.54$ ) y con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.40$ ) que son los que presentan la menor puntuación.

Tabla 63.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “afectividad” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	<i>p</i>	<i>Diferencia sig. entre grupos</i>	
Afectividad	DF	68	2.54	1.30	78.00	24.92	.000	PD>TEA*	
	TEA	29	2.97	1.42	93.14			PD>DI***	
	DI	45	2.40	1.39	71.70			PD>DF***	
	PD	32	3.87	1.04	124.80				

\* $p<.05$ ; \*\*  $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.10 Análisis descriptivo de la variable “autoeficacia”

La variable *autoeficacia* hace referencia al juicio que se hace la persona sobre sus posibilidades de éxito ante una situación problemática. Estudiaremos esta variable, en primer lugar, para comprobar si existen diferencias entre las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella.

En este primer caso (Tabla 64), los resultados de los análisis nos muestran que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. El grupo de

familias que tiene un hijo/a con discapacidad es el que presenta la puntuación más elevada ( $\bar{X}=2.82$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.59$ ).

Tabla 64.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “autoeficacia” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

		N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	p	r
Autoeficacia	No	121	1.59	1.07	108.63	5763.5	.000	.393
	Sí	175	2.82	1.53	176.07			

En la Tabla 65, se analiza al grupo de familias que tienen un hijo/a con discapacidad para comprobar si existen diferencias en función del tipo de discapacidad diagnosticada.

Este análisis nos muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre todos los grupos. Estas diferencias las podemos encontrar con un menor nivel de significatividad entre el grupo de las familias de un hijo/a con TEA ( $\bar{X}=3.00$ ) respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.31$ ), les sigue con un nivel de significatividad superior el grupo de las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=4.03$ ) respecto a las familias de un hijo/a con TEA; y con el mayor nivel de significatividad, el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad que son los que presentan la mayor puntuación respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}=2.53$ ) y discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.31$ ) que son los que presentan la puntuación más baja.

Tabla 65.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “autoeficacia” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Autoeficacia	DF	69	2.53	1.44	78.89	28.62	.000	TEA>DI*
	TEA	29	3.00	1.52	95.02			PD>TEA**
	DI	45	2.31	1.46	69.42			PD>DI***
	PD	32	4.03	1.17	127.41			PD>DF***

\* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### 6.3.3.11 Análisis descriptivo e inferencial de la variable “aprendizaje”

La variable *aprendizaje* hace referencia a los juicios que hace la persona en la que valora las situaciones problemáticas como oportunidades de aprendizaje. El primer análisis que vamos a hacer de esta variable es para comprobar si existen diferencias entre el grupo de familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad.

La Tabla 66 nos informa de los resultados de los análisis en los cuales se comprueba que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. Al igual que en las variables anteriores, el grupo que presenta la puntuación más elevada es de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad ( $\bar{X}=2.88$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}=1.71$ ).

Tabla 66.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “aprendizaje” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Aprendizaje	No	121	1.71	1.07	112.38	6216.5	.000	.355
	Sí	175	2.88	1.53	173.48			

Centrándonos en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad. A continuación (Tabla 67), vamos a estudiar si existen diferencias entre los grupos en función del tipo de discapacidad que se presenta. Los resultados nos muestran que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. La mayor significatividad de estas diferencias se da en el grupo de las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=4.01$ ) respecto a las familias con un hijo/a con discapacidad física ( $\bar{X}=2.57$ ) e intelectual ( $\bar{X}=2.38$ ). En cambio, la menor significatividad de estas diferencias se da entre el grupo de las familias de un hijo/a con TEA ( $\bar{X}=3.15$ ) respecto al grupos de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual, y entre el grupo de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad y las familias con un hijo/a con TEA.

Tabla 67.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “aprendizaje” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	X <sup>2</sup>	p	Diferencia sig. entre grupos
Aprendizaje	DF	69	2.57	1.48	77.11	26.92	.000	TEA>DI*
	TEA	29	3.15	1.43	98.05			PD>TEA*
	DI	45	2.38	1.47	71.59			PD>DI***
	PD	32	4.01	1.21	125.45			PD>DF***

\*p<.05; \*\* p<.01; \*\*\*p<.001

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

#### **6.3.3.12 Análisis descriptivo de la variable “generatividad”**

La última de las variables que vamos a estudiar la resiliencia es de la *generatividad*, la cuál hace referencia al juicio que hace la persona sobre sus posibilidades de pedir ayuda para solucionar las situaciones problemáticas que puedan surgir.

En la Tabla 68, que se muestra a continuación, se va a realizar el análisis para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad, y en donde observamos que sí existen diferencias estadísticamente significativas, siendo el grupo de familias de un hijo/a con discapacidad los que tienen la puntuación más alta en esta variable ( $\bar{X}$ =2.91) respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ( $\bar{X}$ =1.70).

Tabla 68.

*Análisis descriptivo y prueba U de Mann Whitney para la variable “generatividad” en familias con hijos/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	U	<i>p</i>	<i>r</i>
Generatividad	No	121	1.70	0.98	106.98	5563.5	.000	.404
	Sí	174	2.91	1.47	176.53			

Si nos centramos en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, los resultados que hemos obtenido (Tabla 69), nos muestran que sí existen diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de discapacidad que tenga el hijo/a. Estas diferencias se dan principalmente entre el grupo de familias que tiene un hijo/a con pluridiscapacidad ( $\bar{X}=3.91$ ) respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual ( $\bar{X}=2.42$ ) y física ( $\bar{X}=2.72$ ). También existen diferencias entre los grupos de familias con un hijo/a con pluridiscapacidad respecto a las familias que tienen un hijo/a con TEA ( $\bar{X}=3.00$ ) y, en éstas últimas respecto a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual, aunque estas diferencias son menos significativas.

Tabla 69.

*Análisis descriptivo y prueba H de Kruskal Wallis para la variable “generatividad” en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	N	$\bar{X}$	$\sigma$	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Generatividad	DF	69	2.72	1.41	80.96	21.60	.000	TEA>DI*
	TEA	28	3.00	1.38	92.68			PD>TEA*
	DI	45	2.42	1.47	70.11			PD>DI***
	PD	32	3.91	1.21	121.52			PD>DF***

\* $p<.05$ ; \*\*  $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

### ***6.3.3.13 Análisis descriptivo e inferencial de las puntuaciones totales de la escala de resiliencia***

La escala de resiliencia se estudia en base a unas puntuaciones máximas y mínimas. Para este análisis debemos tener en cuenta que podemos obtener una puntuación máxima de la escala de 300 puntos y una mínima de 60. Para el análisis de estos datos consideramos que hay diferentes niveles de resiliencia en función del percentil obtenido.

- Nivel de resiliencia alto: 75-99
- Nivel de resiliencia medio: 26-74
- Nivel de resiliencia bajo: 0-25

A continuación, realizaremos un análisis descriptivo de las puntuaciones obtenidas por los diferentes grupos estudiados teniendo en cuenta el percentil de los mismo que nos permita analizarlos (Tabla 70).

Como se puede observar, existen diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones entre ambos grupos, observando cómo el grupo de familias de hijos/as sin

discapacidad tiene unos niveles de resiliencia más bajos ( $\bar{X}=105.33$ ) que las familias que tienen hijos/as con discapacidad ( $\bar{X}=166.41$ ).

Tabla 70.

*Análisis descriptivo de las puntuaciones de la escala de resiliencia en familias con hijo/as con y sin discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Percentil ( $\bar{X}$ )	Rango promedio	U	p	r
Resiliencia	No	121	105.33	54.77	18.89	104.70	5288	.000	.382
	Sí	158	166.41	80.08	44.34	167.03			

Como hemos comentado, las puntuaciones para valorar la resiliencia varían en un rango de 300 a 60 puntos; por lo tanto, los niveles que nos muestran los resultados están dentro de estas puntuaciones. Pero para hacer una valoración más exhaustiva sobre las puntuaciones de la resiliencia, hemos calculado el percentil, estableciendo niveles de resiliencia altos (75-99), medios (26-74) o bajos (0-25). En función de estos percentiles, encontramos también diferencias entre ambos grupos, siendo las familias que tienen hijos/as sin discapacidad los que muestran niveles de resiliencia bajos, mientras que las familias que tienen hijos/as con discapacidad, tienen niveles de resiliencia medios.

En el análisis de las puntuaciones y percentiles de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad (Tabla 71), observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de ambos grupos. Estas diferencias las observamos en un nivel de significatividad menor entre el grupo de las familias de un hijo/a con pluridiscapacidad respecto a las familias de un hijo/a con TEA; y en un nivel mayor de significatividad en el caso de las familias con un hijo/a con pluridiscapacidad y

discapacidad intelectual y física. Según las puntuaciones obtenidas, todos los grupos presentan un nivel de resiliencia media.

Tabla 71.

*Análisis descriptivo de las puntuaciones de la escala de resiliencia en función del tipo de discapacidad*

	Discapacidad	n	$\bar{X}$	$\sigma$	Percentil	Rango promedio	$X^2$	$p$	Diferencia sig. entre grupos
Resiliencia	DF	63	152.28	75.53	38.45	72.19	18.53	.000	PD>TEA*
	TEA	26	177.57	81.31	48.98	85.67			PD>DI***
	DI	44	145.13	77.52	35.47	67.33			PD>DF***
	PD	25	227.88	64.32	69.95	112.92			

\* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

Nota: DF: Discapacidad física; TEA: trastorno del espectro autista; DI: Discapacidad Intelectual; PD: Pluridiscapacidad

## 6.4 Análisis correlacionales de las variables satisfacción, estrés y resiliencia

### 6.4.1 Análisis de correlación de la variable satisfacción familiar y del hijo

Vamos a realizar el análisis de correlación para comprobar si existe relación entre las variables analizadas con relación a la satisfacción familiar y a la satisfacción percibida del hijo/a, además de comprobar si existe relación con las variables de estrés y de resiliencia.

#### *6.4.1.1 Análisis correlacional de la satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a*

A continuación, vamos a aplicar la prueba de  $\rho$  de Spearman para comprobar si existe relación entre las variables de satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a.

La Tabla 72 nos muestra que existe relación entre las variables de satisfacción estudiadas puesto que muestra un índice de significatividad .000, además de una relación positiva y moderada.

Tabla 72.

*Correlación entre las variables de satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a*

		Satisfacción percibida del hijo/a
	<i>rho</i>	.522
Satisfacción familiar	<i>p</i>	.000
	N	297

#### **6.4.1.2 Análisis correlacional de la satisfacción con las variables de estrés**

En la Tabla 73 se muestra los resultados de los análisis de correlación entre la variable satisfacción familiar y satisfacción percibida del hijo/a respecto a las variables de estrés.

Los resultados de los análisis nos muestran que la relación entre la satisfacción familiar y las diferentes variables de estrés es significativa, positiva y baja. Respecto a la satisfacción percibida del hijo, mantiene una relación significativa con todas las variables del estrés al igual que la anterior, pero la correlación con ellas es muy baja.

Tabla 73.

*Relación entre las variables de satisfacción con las variables de estrés*

		Malestar paterno	Interacción disfuncional	Niño difícil
Satisfacción familiar	<i>rho</i>	.377	.356	.317
	<i>p</i>	.000	.000	.000
	N	291	292	292
Satisfacción percibida del hijo/a	<i>rho</i>	.156	.164	.161
	<i>p</i>	.008	.005	.006
	N	291	292	292

#### ***6.4.1.3 Análisis correlacional de la satisfacción con las variables de resiliencia***

El análisis que realizamos a continuación busca comprobar si existe relación entre las variables de satisfacción, tanto la satisfacción familiar como la satisfacción percibida del hijo/a respecto a los doce factores de la resiliencia. Además de estudiar cómo es este tipo de relación entre las diferentes variables.

Los datos que hemos obtenido con este análisis (Tabla 74) nos muestran que existe una relación significativa entre la variable de satisfacción familiar con las variables de resiliencia, siendo esta relación negativa y baja. Los resultados obtenidos en el caso de la satisfacción percibida del hijo/a, observamos que existe también una relación significativa, a excepción de las variables relacionadas con las redes y modelos, en la cuál no se da esta significatividad. La relación significativa que se da entre la satisfacción percibida del hijo/a y las variables de resiliencia, es negativa y muy baja.

Tabla 74.

*Relación entre las variables de satisfacción y las variables de resiliencia*

		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
Satisfacción familiar	<i>rho</i>	-.269	-.312	-.282	-.252	-.299	-.285	-.314	-.332	-.274	-.249	-.227	-.241
	<i>p</i>	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	N	283	293	292	294	292	293	295	292	293	294	294	292
Satisfacción percibida del hijo/a	<i>rho</i>	-.141	-.147	-.143	-.143	-.135	-.103	-.113	-.161	-.143	-.134	-.128	-.127
	<i>p</i>	.018	.012	.015	.014	.021	.077	.053	.006	.014	.022	.028	.030
	N	283	293	292	294	292	293	295	292	293	294	294	292

Nota: F1: Identidad; F2: Autonomía; F3: Satisfacción; F4: Pragmatismo; F5: Vínculos; F6: Redes; F7: Modelos; F8: Metas; F9: Afectividad; F10: Autoeficacia; F11: Aprendizaje; F12: Generatividad

#### 6.4.2 Análisis de correlación de las variables de estrés y de resiliencia

A continuación, vamos a realizar el análisis de correlación entre las tres variables de estrés que hemos estudiado con las doce variables de resiliencia comprobando si existen relaciones entre algunas de ellas.

Como podemos observar en la Tabla 75, en todos los casos, se muestra un índice de significatividad  $<.001$  lo que nos indica que existe una buena relación entre todas las variables. Además, es una correlación negativa, es decir, cuanto más malestar materno, más interacción disfuncional y más dificultad con el niño, menor resiliencia en cada una de las variables que la componen. Respecto al nivel de relación entre las variables, podemos determinar que todas las variables del estrés presentan una relación moderada con las variables de la resiliencia.

Tabla 75.

*Relación entre las variables de estrés y las variables de resiliencia*

		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
Malestar paterno	<i>rho</i>	-.488	-.544	-.487	-.419	-.528	-.525	-.507	-.528	-.497	-.514	-.436	-.494
	<i>p</i>	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	N	279	288	287	289	288	289	290	288	289	290	289	290
Interacción disfuncional padre-hijo	<i>rho</i>	-.521	-.559	-.491	-.515	-.592	-.557	-.574	-.576	-.529	-.541	-.532	-.542
	<i>p</i>	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	N	281	289	289	290	288	289	291	288	289	290	291	289
Niño difícil	<i>rho</i>	-.448	-.498	-.466	-.454	-.530	-.487	-.482	-.507	-.472	-.483	-.478	-.486
	<i>p</i>	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	N	282	291	290	292	290	291	292	290	290	291	291	290

Nota: F1: Identidad; F2: Autonomía; F3: Satisfacción; F4: Pragmatismo; F5: Vínculos; F6: Redes; F7: Modelos; F8: Metas; F9: Efectividad; F10: Autoeficacia; F11: Aprendizaje; F12: Generatividad

## 6.5. Análisis de regresión

### 6.5.1 Análisis de regresión múltiple de la variable estrés total respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y variables cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud).

Para el análisis de regresión se ha utilizado como variable dependiente el estrés total (integrado por el malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil), y como variables independientes, que actúan como predictores, las variables de resiliencia (identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad), satisfacción (familiar y percibida del hijo/a), discapacidad (si tienen o no), tipo de discapacidad (física, TEA, intelectual,

pluridiscapacidad), situación laboral (en activo, desempleado, tareas del hogar, otra), abandono del trabajo (sí, parcialmente, no), ayuda doméstica (sí, no), ayuda en el cuidado del hijo/a (sí, no), problemas de salud (físicos, psíquicos, no) y nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios).

Tras realizar el análisis de regresión (Tabla 76), los datos nos muestran que se han excluido todas las variables excepto la variable autonomía (resiliencia) y la variable satisfacción familiar. Estas dos variables predicen el 37.1% del estrés total, siendo la variable de autonomía la que presenta la mayor predicción (33.6%), mientras que la variable de satisfacción familiar predice en un porcentaje bastante más bajo (3.4%). En ambos casos se comprueba que existe un índice de significatividad alto. Fuera del análisis se han quedado las variables: identidad, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje, generatividad, satisfacción del hijo/a, discapacidad, tipos de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud; las cuales no se consideran como significativas como variables predictoras del estrés.

Tabla 76.

*Análisis de regresión múltiple del estrés total respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud*

Modelo	R <sup>2</sup>		Coef. estandarizados		no	Coef. estandarizados		Estadísticos colinealidad	
	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	B	SE		$\beta$	<i>t</i>	T	VIF
1-Autonomía	.336	.336	-	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	155.237	5.071	-	-	30.612***	-	-
Variable 1	-	-	-14.474	1.677	-	-.580	-8.633***	1.000	1.000
2- Satisfacción familiar	.371	.034	-	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	134.413	8.883	-	-	15.132***	-	-
Variable 1	-	-	-14.043	1.645	-	-.563	-8.536***	.991	1.009
Variable 2	-	-	5.496	1.946	-	.186	2.825**	.991	1.009

\*\*\*p≤.001; \*\*p≤.01; \*p≤.05

Como muestran los resultados, la colinealidad, mediante VIF (factor de inflación de la varianza) no puede ser superior a 10 y, en el análisis de esta variable, comprobamos cómo se cumple. Por otro lado, el análisis de Beta (coeficiente de regresión estandarizado), el cuál nos permite comparar el efecto de las variables predictoras vemos que influye de forma negativa en la primera (autonomía) y positiva en la segunda (satisfacción familias).

**6.5.2 Análisis de regresión múltiple de la variable malestar paterno respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud).**

En los siguientes análisis que vamos a realizar, estudiaremos las variables de estrés para ver cómo influyen las variables predictoras que hemos seleccionado sobre cada una de las variables del estrés. Iniciando el análisis, en primer lugar, con la variable de *malestar paterno*.

En la Tabla 77 se muestra el análisis realizado, el cuál incluye las variables de redes, satisfacción familiar, abandono del trabajo, aprendizaje y autonomía como significativas y que predicen un 42.1% de la variable malestar paterno. Mientras que excluye, por no considerarlas significativas el resto de las variables estudiadas. Como podemos comprobar, la variable que presenta un mayor porcentaje de predicción es la variable redes que explica un 30.7% de la variable estrés y, la que menos predice, es la variable autonomía con un 1.6%. En la mayor parte de las variables, se observan índices altos de significatividad.

Tabla 77.

*Análisis de regresión múltiple de la variable malestar paterno respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud*

Modelo			Coef. no		Coef.		Estadísticos	
	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	estandarizados B	SE	estandarizados $\beta$	<i>t</i>	T	VIF
1-Redes	.307	.307	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	4.318	.167	-	25.793***	-	-
Variable 1	-	-	-.451	.055	-.554	-8.1453***	1.000	1.000
2- Satisfacción familiar	.365	.058	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	3.460	.282	-	12.253***	-	-
Variable 1	-	-	-.435	.053	-.535	-8.160***	.994	1.006
Variable 2	-	-	.230	.062	.242	3.692***	.994	1.006
3- Abandono trabajo	.387	.022	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	3.037	.334	-	9.092***	-	-
Variable 1	-	-	-.437	.053	-.536	-8.305***	.994	1.007
Variable 2	-	-	.219	.062	.231	3.563***	.988	1.012
Variable 3	-	-	.212	.092	.148	2.295*	.994	1.006
4- Aprendizaje	.404	.018	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	2.975	.332	-	8.973***	-	-
Variable 1	-	-	-.637	.109	-.783	-5.857***	.227	4.408
Variable 2	-	-	.231	.061	.243	3.776***	.980	1.020
Variable 3	-	-	.218	.091	.152	2.381*	.994	1.006

ESTUDIO SOBRE EL ESTRÉS, LA RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN EN FAMILIAS CON  
HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

1.006	-	-	.206	.098	.281	1.098*	.225	4.436
5-Autonomía	.421	.016	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	3.080	.332	-	9.271***	-	-
Variable 1	-	-	-.470	.136	-.577	-3.461**	.143	7.013
Variable 2	-	-	.220	.061	.232	3.629***	.973	1.027
Variable 3	-	-	.218	.091	.152	2.404*	.994	1.006
Variable 4	-	-	.301	.108	.411	2.789**	.182	5.482
Variable 5	-	-	-.283	.140	-.351	-1.019*	.132	7.602

\*\*\*p≤.001; \*\*p≤.01; \*p≤.05

Al igual que en el caso anterior, se cumple la colinealidad por no ser superior a 10. Por otro lado, en el análisis Beta, observamos que influye de forma negativa en la primera (redes) y en la última variable (autonomía) y de forma positiva en las demás (satisfacción familias, abandono del trabajo y aprendizaje).

**6.5.3 Análisis de regresión múltiple de la variable interacción disfuncional padre-hijo respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud).**

En la Tabla 78 se muestra el análisis de regresión realizado sobre la variable *interacción disfuncional padre-hijo*. Como podemos observar solo hay una variable, vínculos, que considera como significativa y predictora (28.7%) de la variable interacción disfuncional

padre-hijo, mostrando una significatividad alta. Por el contrario, descarta el resto de las variables por no considerarlas significativas dentro de esta variable de estrés.

Tabla 78.

*Análisis de regresión múltiple de la variable interacción disfuncional padre-hijo respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud*

Modelo			Coef. no		Coef.	Estadísticos		
	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	estandarizados	SE	estandarizados	t	T	VIF
1-Vínculos	.287	.287	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	4.343	.149	-	29.213***		
Variable 1	-	-	-.371	.048	.535	-7.790***	1.000	1.000

\*\*\*p≤.001; \*\*p≤.01; \*p≤.05

Al igual que en análisis anterior, los resultados de colinealidad, mediante VIF (factor de inflación de la varianza) no puede ser superior a 10 y, en el análisis de esta variable, comprobamos cómo se cumple. Por otro lado, el análisis de Beta (coeficiente de regresión estandarizado), el cuál nos permite comparar el efecto de las variables predictoras vemos que influye de forma positiva.

**6.5.4 Análisis de regresión múltiple de la variable niño difícil respecto a las variables de satisfacción, resiliencia y cualitativas (discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud).**

En la Tabla 79, vamos a analizar la última de las variables que componen el estrés que es la variable de *niño difícil*.

En este último análisis, podemos comprobar cómo se han identificado dos variables, autonomía y satisfacción familiar, como significativas y predictoras de la variable de estrés estudiada. Estas variables explican un 27.2% de la variable niño difícil, siendo la primera de ellas, la variable autonomía, la que predice en un mayor porcentaje (23.3%); mientras que la segunda, la variable satisfacción familiar, predice un 27.2%. En ambos casos, las variables predictoras muestran índices altos de significatividad.

Tabla 79.

*Análisis de regresión múltiple de la variable niño difícil respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud*

Modelo	R <sup>2</sup>		Coeficientes estandarizados		no	Coeficientes estandarizados		Estadísticos colinealidad	
	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	B	SE		$\beta$	<i>t</i>	T	VIF
1-Autonomía	.233	.233	-	-	-	-	-	-	-
(Constante)	-	-	4.319	.172	-	-	25.132***	-	-
Variable 1	-	-	-.379	.056	-	-.483	-6.793***	1.000	1.000
2- Satisfacción familiar	.272	.039	-	-	-	-	-	-	-

(Constante)	-	-	3.620	.298	-	12.144***	-	-
Variable 1	-	-	-.364	.055	-.462	-6.624***	.990	1.010
Variable 2	-	-	.184	.065	.198	2.835**	.990	1.010

\*\*\* $p \leq .001$ ; \*\* $p \leq .01$ ; \* $p \leq .05$

Como en los casos anteriores, se cumple con la colinealidad, inferior a 10. En este caso, el análisis de Beta (coeficiente de regresión estandarizado), el cuál nos permite comparar el efecto de las variables predictoras, vemos que influye de forma negativa en ambas variables incluidas en el análisis.

## Capítulo VII

### Conclusiones y discusión

#### 7.1 Discusión de los resultados y conclusiones

El objetivo general de esta investigación es conocer las características de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, profundizando en el estudio del estrés, la resiliencia y la satisfacción de dichas familias, todo esto, teniendo en cuenta el tipo de discapacidad que se presenta, viendo las diferencias entre discapacidad física, trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual y pluridiscapacidad. Además de compararlo con familias que tienen hijos/as sin discapacidad para ver si existen diferencias entre ambos grupos.

Para analizar las características de estos dos grupos de familias hemos utilizado un cuestionario que, por un lado, tiene una serie de preguntas sociodemográficas que nos permiten conocer en mayor profundidad a la persona que contesta al cuestionario y a su hijo/a y, por otro lado, la utilización de dos pruebas validadas que nos permiten medir el estrés y la resiliencia.

En esta parte del trabajo, vamos a discutir sobre los resultados más relevantes en relación con cada una de las variables de estudio. Primero sobre los resultados descriptivos y, posteriormente, sobre las relaciones que se establecen entre estas variables. Por último, valorar si existen variables que actúen como predictores del estrés de estas familias. Este análisis lo vamos a realizar teniendo en cuenta cada uno de los objetivos que queremos abordar en la investigación.

Atendiendo a los objetivos específicos que nos hemos planteado, el primero de ellos está relacionado con la descripción de las características de los padres o familiares

y la de los hijos/as con discapacidad, así como de la descripción de la situación de estas familias y la de los hijos/as. En este sentido hemos podido comprobar cómo la mayor parte de las personas que han contestado al cuestionario han sido las madres, puesto que son ellas las que suelen asumir ese rol de cuidadoras principales y, por lo tanto, se ocupan de todos estos aspectos que este rol implica. Estas personas que han contestado tienen un rango de edad mayor en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad que sin ella. La mayor parte de ellas tienen un nivel de estudios universitarios y están en activo; aunque, en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, una parte importante han tenido que dejar el trabajo parcialmente para atender la gran cantidad de cuidados que requiere el hijo/a con discapacidad y que, compatibilizarlo con el ámbito laboral, en muchos casos, resulta extremadamente complicado; aspecto que no sucede en las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad.

Siguiendo con el rol del cuidador principal y lo que esto implica, hemos podido comprobar que la mayor parte de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad tienen menos apoyo en casa y con el cuidado del hijo/a, esto se debe a que el cuidador principal es el que asume estas funciones por dos motivos, el primero, porque al haber dejado de trabajar siente la responsabilidad de realizar estas funciones y, el segundo de los motivos, por el impacto económico que supone contar con estos cuidados externos; mientras que las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad buscan más ayudas externas tanto para las tareas del hogar como del cuidado del hijo ya que un número muy pequeño ha tenido que dejar de trabajar parcialmente y, por ello, necesita más de este tipo de ayuda. Respecto a los problemas de salud podemos comprobar como, en la gran mayoría, tener un hijo/a con o sin discapacidad no implica la aparición de problemas de salud, aunque en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad hay una parte de la muestra que

presenta problemas de salud física, como los dolores de espalda, por las movilizaciones que tienen que realizar principalmente en los niños/as que tienen una discapacidad física; por otro lado, hay otra parte de la muestra que presenta problemas de salud psíquica como la depresión, ansiedad, insomnio, etc., aspectos que se pueden dar tanto por la falta de aceptación del hijo/a con discapacidad como por el estrés que implica el cuidado y las responsabilidades de este hijo/a, siendo el grupo de familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad, los que presentan mayores dificultades en este sentido.

Las familias que tienen un hijo/a con discapacidad suelen necesitar algún tipo de apoyo que comprenda la situación que viven, por ello, los datos que hemos obtenidos nos muestran que la mayor parte de estas familias han buscado el apoyo de las asociaciones tras el diagnóstico con el objetivo de buscar información y asesoramiento sobre lo que están viviendo y lo que van a vivir, decidiendo formar parte de ellas aunque, más de la mitad, no participa de forma activa en las mismas. Por último, respecto a si las familias se han formado, en la discapacidad que presenta su hijo/a tras el diagnóstico, la mayor parte de las familias no se han formado, pero las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual son las que buscan, en un mayor porcentaje, entender el diagnóstico y formarse para poder proporcionarle a su hijo/a la mejor atención posible.

Nuestra muestra está escolarizada principalmente en centros de educación especial y públicos. Tal y como ya hemos comentado, está compuesta por cuatro tipos de discapacidad: física, intelectual, trastorno del espectro autista y pluridiscapacidad; siendo el grupo más amplio el que presenta discapacidad física. En el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad hay un porcentaje importante que no tienen más hermanos, mientras que en las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad, todos ellos tienen uno o más hermanos.

El segundo de nuestros objetivos específicos está relacionado con el estudio del estrés, la resiliencia y la satisfacción de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, analizando si existen diferencias entre estas familias y las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad; además, se analizan si existen diferencias dentro de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, en función del tipo de discapacidad que se presenta. En este sentido, hemos podido comprobar que existen diferencias significativas entre las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad, en todas estas variables. En esta comparativa, las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, presentan una menor satisfacción con su situación familiar, menos estrés y más resiliencia respecto al otro grupo. Cuando la comparativa la realizamos teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad, observamos que estas diferencias no se dan en la satisfacción familiar, mientras que sí en el estrés y la resiliencia. Respecto a estas dos variables, es el grupo de familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad los que presentan los menores niveles de estrés, y las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual, los que presentan los niveles más altos. En cuanto a la resiliencia, encontramos que las familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad son los que presentan mayores niveles de resiliencia y las que tienen discapacidad intelectual, los que presentan los menores niveles.

A continuación, analizaremos de manera más detallada cada uno de estos factores: estrés, resiliencia y satisfacción; teniendo en cuenta cada una de las variables que las componen. Para el análisis de la variable de estrés, hemos utilizado la Escala de Estrés Parental versión reducida PSI-SF (Abidin, 1995) que incluye tres variables dentro del estrés total, que son: malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil. Teniendo en cuenta la muestra de nuestro estudio, los resultados del análisis del estrés

nos muestran que, el estrés se da en todas las familias, tanto si tienen hijo/as con o sin discapacidad. Esto puede deberse a la exigencia del cuidado y crianza del hijo/a, al cambio de la estructura familiar para reajustarse a esta nueva situación y al cambio de rol que cada uno de los progenitores tiene que desempeñar, siendo muy dispar al que hasta ahora ejercían. A pesar de darse estos niveles de estrés, se considera que están dentro de los niveles normales que este tipo de circunstancia pueden ocasionar.

Teniendo en cuenta el grupo de familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella, los resultados obtenidos nos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas tanto en el estrés total como en cada una de las variables. Tal y como hemos comentado, aunque estos niveles de estrés están dentro de la normalidad, son las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad los que presentan las puntuaciones más altas. Son estas familias las que tienen una percepción más limitada sobre su competencia como padres, sienten una mayor limitación de su libertad, aislamiento social, conflictos con la pareja, etc., que les hacen incapaces de actuar con asertividad y autoridad ante su hijo/a dificultando mucho este rol que tienen que desempeñar (malestar paterno); también presentan sentimientos contrariados ante el no cumplimiento de las expectativas que se tenían sobre la calidad de la relación entre padre e hijo/a y sobre el sentimiento de que no existe un refuerzo positivo del hijo/a en este rol que está desempeñando (interacción disfuncional padre-hijo); por último, estas familias tienen una percepción más compleja sobre la dificultad de su hijo/a en relación a la conducta, temperamento, necesidades, etc. (niño difícil).

Cuando la comparativa la realizamos teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad, observamos que se dan diferencias estadísticamente significativas en la variable de estrés total. Esto no ocurre cuando el análisis lo realizamos sobre cada una de

las variables del estrés, encontrándonos que no hay diferencias en *malestar paterno*, pero sí en la *interacción disfuncional* y en la variable de *niño difícil*. En ambas variables podríamos pensar que se dan mayores niveles de estrés en función de las dificultades que cada una de las discapacidades acarrea; los datos obtenidos nos muestran que es el grupo con pluridiscapacidad quienes presentan unos niveles más bajos de estrés a pesar de ser los que más necesidades pueden llegar a presentar; sin embargo, las familias que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual o motora, son las que presentan mayores dificultades tanto en la relación con el hijo/a así como en la percepción que tienen sobre las características propias del hijo/a que hacen más complicado su cuidado.

El segundo factor que hemos estudiado es el de la resiliencia, entendida como la capacidad que tiene la persona para adaptarse y hacer frente a las situaciones adversas, por lo tanto, no se puede desarrollar la resiliencia si no hay situaciones adversas que superar y que producen estrés en las personas. Para el estudio de la resiliencia hemos utilizado la escala de resiliencia SV-RES (Saavedra y Villalta, 2008), la cuál incorpora doce variables (identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad). Todas estas variables de la resiliencia quedan recogidas en el modelo triádico de Grotberg (1995): yo soy/estoy, yo tengo, yo puedo; y en los cuatro ámbitos de profundidad de Saavedra (2003): respuesta resiliente, visión del problema, visión de sí mismos y condiciones de base. Según las puntuaciones totales de la resiliencia, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, los cuales presentan unos niveles de resiliencia medios; mientras que las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad presentan unos niveles de resiliencia bajos. Estos resultados nos dan a entender que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad son

personas, con relación al modelo de Saavedra, que tienen una mejor condición de base y visión de sí mismos, lo que les permite tener una adecuada visión del problema y, por ello, son capaces de proporcionar una respuesta resiliente ante esa dificultad.

A continuación, realizaremos un repaso por cada una de las variables que componen la resiliencia y en las que hemos encontrado diferencias tanto en la comparativa de familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella, como en los diferentes tipos de discapacidad. Como hemos comentado, las diferentes variables se engloban dentro del modelo de las verbalizaciones de Grotberg, por lo tanto, el primero de los grupos (yo soy/estoy) incluye las variables de *identidad*, *autonomía*, *satisfacción* y *pragmatismo*. Los resultados de este primer bloque nos muestran que, en todas estas variables, existen diferencias estadísticamente significativas entre las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella y, dentro de la muestra de familias que tienen un hijo/a con discapacidad, son el grupo de familias que tienen un hijo/a con pluridiscapacidad, los que presentan las puntuaciones más altas. Por lo tanto, podemos determinar que son familias que presentan una mayor fuerza interior que se va desarrollando con el tiempo y que sostiene a estas familias cuando se encuentran con situaciones adversas. La *identidad*, entendida como los valores intrínsecos de una persona, es decir, lo que la persona es con relación a los valores culturales que le dan estabilidad y le permiten sentirse más fuertes para afrontar situaciones; en este sentido, las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y, en concreto con pluridiscapacidad, tienen un mayor desarrollo de esta identidad ya que son los que han obtenido la puntuación más elevada. La *autonomía*, como la sensación del poder de la persona para influir en las cosas que suceden a nuestro alrededor le proporciona más fuerza para afrontar las situaciones que van surgiendo, en este sentido, las familias que tienen un

hijo/a con discapacidad, tienen que superar día a día numerosas dificultades que les refuerza esa visión de que hay cosas que, por muy difícil que parezca, pueden cambiar. La *satisfacción*, entendida como la forma particular en cómo la persona interpreta las situaciones, nos muestra que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, en concreto con pluridiscapacidad, presentan una interpretación más positiva y de adaptación a las situaciones que surgen respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. Por último, el *pragmatismo*, entendido como la forma en cómo la persona evalúa las acciones que realiza para enfrentarse a una situación, se observa que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, hacen de manera más eficaz respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad.

El segundo de los bloques (yo tengo) está compuesto por las variables de *vínculos*, *redes*, *modelos* y *metas*. En este segundo bloque, al igual que ha sucedido en el anterior, podemos comprobar que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad presentan mayores puntuaciones respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad y, dentro del bloque de familias que tienen un hijo/a con discapacidad, es el de la pluridiscapacidad la que presenta las puntuaciones más elevadas en todas las variables que lo componen. Estas variables hacen referencia a los apoyos externos que le permiten a la persona poder afrontar las situaciones complejas que van surgiendo. Los *vínculos*, son las relaciones de apego y sistemas de creencia que sirven de base a la persona para fortalecer su personalidad y afrontar las situaciones adversas; en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad observamos que presentan unas relaciones de apego y de creencias más fuertes respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad lo que se puede comprobar en las puntuaciones más elevadas en esta variable. Las *redes* son todas aquellas personas del entorno cercano que sirven de apoyo, siendo más fuertes en

las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, puesto que valoran de manera más profunda las relaciones cercanas ya que les sirven de apoyo en los momentos difíciles que tienen que vivir que son más, por lo general, que los que viven las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad y que, por lo tanto, presentan puntuaciones más elevadas. Los *modelos*, hace referencia a la capacidad de encontrar a personas que sirven de guía, así como a la capacidad de aprendizaje sobre experiencias anteriores que también sirven de guía sobre decisiones futuras, aspecto que está más desarrollado en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad frente a las que tienen un hijo/a sin discapacidad, ya que estas familias, ante su desconocimiento sobre todas las circunstancias que pueda acarrear la discapacidad de su hijo/a, buscan a personas que les enseñen y sirvan de ejemplo, además de aprender de los errores que van cometiendo para mejorar. La última variable de este bloque está relacionada con las *metas*, cuando existen objetivos definidos y una adecuada proyección de futuro, en este aspecto también nos encontramos que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad tienen que tener una proyección de vida más estructurada y definida para la adecuada organización y atención al hijo/a que tiene discapacidad respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad que, aunque también exista esta preocupación, entienden que tendrán la suficiente autonomía para tomar decisiones y llevarlas a cabo.

El tercero y último de los bloques que compone la resiliencia (yo puedo) incluye las variables de *afectividad*, *autoeficacia*, *aprendizaje* y *generatividad*. En este último bloque, al igual que hemos visto en los dos anteriores, las familias que presentan mayores puntuaciones son las que tienen un hijo/a con discapacidad, en concreto con pluridiscapacidad. Este bloque hace referencia a las capacidades interpersonales y de resolución de conflictos. La *afectividad* está relacionada con las posibilidades de la

persona, desde un punto de vista más emocional, y su relación con el entorno; aspecto que comprobamos en nuestro estudio que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad consiguen desarrollar una mejor visión sobre su capacidad emocional para afrontar situaciones respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. La *autoeficacia*, es la capacidad de manejar el estrés frente a los problemas, así como la sensación de competencia para buscar soluciones a los mismos; en este sentido, las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, debido a la gran cantidad de problemas con los que se van encontrando, desarrollan mejor esta capacidad en comparación con las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. El *aprendizaje*, es la capacidad de la persona para aprovechar el aprendizaje que pueden extraer de la experiencia y de los errores cometidos; en este sentido, hay estudios que indican que la evaluación que hacen las personas sobre los aprendizajes o experiencias no siempre se realiza sobre los errores concretos, sino de manera más superficial (Zamora, Suárez y Ardura, 2018), de ahí la importancia de que las familias sientan que dominan la discapacidad de su hijo/a a través de una buena formación, unido a los aprendizajes que surgen de la gran cantidad de situaciones nuevas a las que tienen que hacer frente, lo que provoca que sean más capaces de aprovechar todas estas situaciones vividas como aprendizajes y que les permiten ajustarse de manera más adecuada a las circunstancias con las que se van encontrando respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. La última de las variables es la de la *generatividad*, entendida como la capacidad de pedir ayuda cuando se necesita, así como la capacidad de buscar respuestas alternativas ante una situación problemática planificando adecuadamente la acción; en este sentido, las familias que tienen un hijo/a con discapacidad destacan en esta variable puesto que tienen la necesidad de solicitar más ayuda a otras personas por las inseguridades ante el desconocimiento de las diferentes

circunstancias con las que se encuentran respecto a las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad, además de ser más resolutivos cuando surgen problemas por la gran cantidad de decisiones que tienen que tomar en el día a día por las dificultades que presenta su hijo/a con discapacidad.

Respecto al estudio de la satisfacción, hay dos variables que hemos tenido en cuenta, por un lado, la satisfacción familiar y, por otro lado, la satisfacción percibida del hijo/a. Los datos obtenidos nos muestran que, en la primera de las variables sobre la satisfacción familiar, existen diferencias entre las familias que tienen un hijo/a con discapacidad y sin ella, mostrando una menor satisfacción en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad; aspecto que puede deberse a la gran cantidad de dificultades con las que se tienen que enfrentar, así como al no cumplimiento de las expectativas que se tenían sobre el hijo/a. Estas diferencias no se dan dentro de las familias que tienen un hijo/ con discapacidad, teniendo en cuenta que el tipo de discapacidad se considera algo independiente de la satisfacción familiar. Por el contrario, cuando analizamos la satisfacción percibida del hijo/a no encontramos diferencias entre familias que tienen un hijo/a con o sin discapacidad ya que, tanto en un grupo como en otro, consideran que sus hijos sí que están satisfechos con la situación familiar con la que conviven, ya que las familias realizan verdaderos esfuerzos para que esto suceda.

El tercero de los objetivos específicos está relacionado con establecer la relación que puede existir entre estas tres variables. Los resultados nos muestran que todas estas variables están relacionadas, de manera positiva, en el caso de la satisfacción con el estrés y, negativa, con la resiliencia; además, observamos también una relación negativa del estrés con la resiliencia. Si realizamos un análisis más pormenorizada, observamos que cuanta mayor es la resiliencia que tienen las familias, menor es el estrés que presentan,

como hemos podido comprobar en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad o, en la situación inversa, donde las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad presentan una menor resiliencia y un mayor estrés en el cuidado y crianza del hijo/a. Respecto a la relación con la variable de satisfacción, cabe mencionar la relación inversa que se da entre la satisfacción con las variables de resiliencia; en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad se entiende esta relación inversa porque, aunque el nivel de satisfacción sea menor por la situación familiar que tienen que vivir, la resiliencia es mayor por la necesidad de hacer frente a las numerosas dificultades que tienen que afrontar. Por otro lado, se da una relación positiva entre la variable de satisfacción y las variables de estrés, esto puede deberse a la sobreexigencia de las familias sobre la responsabilidad en el cuidado y protección del hijo/a, son familias que están satisfechas con su situación, pero que requieren de mucho esfuerzo para el cuidado y crianza del hijo y eso es lo que puede producir que se den situaciones de estrés en el ámbito familiar.

El último de los objetivos que nos habíamos planteado está relacionado con el análisis sobre qué variables predicen el estrés, en este sentido hemos podido comprobar que el sentimiento de competencia que tienen los padres sobre su capacidad para resolver los problemas es lo que les permite gestionar mejor el estrés. Para llegar a estas conclusiones se han utilizado los análisis de regresión, los cuales nos permiten detectar los factores que pueden actuar como predictores de determinadas variables, en nuestro caso, del estrés. Hay que tener en cuenta que es complicado, dentro de las investigaciones en ciencias sociales, predecir las conductas de las personas y por ello, los análisis descartan la mayor parte de las variables estudiadas como predictores. Sin embargo, hay ciertos aspectos que sí que pueden actuar como condicionantes de que se de estrés familiar, estableciendo una diferencia entre el análisis de la predicción del estrés total,

como de cada una de las variables en particular. A continuación, realizaremos un análisis más detallado de los resultados que hemos obtenido.

Respecto al *estrés total*, como hemos comentado, es el sentimiento de competencia que tiene la persona para hacer frente a las situaciones problemáticas (*autonomía*) lo que mejor predice este estrés, seguido del grado de satisfacción familiar. Cuando estudiamos las variables de estrés de manera independiente observamos que, en el caso de *malestar paterno*, hay numerosas variables que pueden explicar esta situación, siendo los apoyos de su entorno cercano con los que cuenta la familia (*redes*), el aspecto que se considera de mayor relevancia por los vínculos afectivos que se crean con ellos y que les sirven de soporte ante las sensaciones contradictorias y negativas que el desempeño de este rol pueda ocasionar en el progenitor; a lo que se le suman otros aspectos como la satisfacción familiar, el abandono del trabajo, la capacidad de aprendizaje de experiencias vividas o de los errores cometidos (*aprendizaje*) y el sentimiento de competencia que tiene la persona para hacer frente a los problemas (*autonomía*). Respecto a la variable de *interacción disfuncional*, únicamente los sistemas de creencias o relaciones que tengan de apego (*vínculos*) son los que actúan como predictores de esta variable porque, ante las dificultades de la interacción con el hijo, el tener apoyos que le proporcionen comprensión y fortaleza, favorece superar estas complicaciones. Por último, en la variable *niño difícil*, el sentimiento de competencia de la persona para hacer frente a las situaciones problemáticas (*autonomía*) es lo que mejor predice el estrés que surge ante las dificultades que perciben los padres sobre el comportamiento y conducta de su hijo/a y que complican el desempeño de su rol, porque el sentimiento de poder sobrellevar estas dificultades hace que los progenitores tengan un

menor estrés; además también la satisfacción familiar actúa como predictora aunque en un porcentaje bastante más bajo..

Con este último análisis, podríamos concluir que se han cumplido con todos los objetivos específicos que nos habíamos planteado para esta investigación. A continuación, haremos un repaso por las últimas investigaciones que se han hecho al respecto, analizando si los resultados que nosotros hemos obtenido confirman o contradicen estas otras investigaciones.

En el caso del estrés, son numerosos los estudios que analizan el estrés de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad. Podemos destacar alguno de ellos, como el realizado por Amireh (2019) en el que se analizan las diferencias de estrés entre las familias de un hijo/a con autismo y con Síndrome de Down, obteniendo mayores niveles de estrés en las familias de un hijo/a con autismo; lo que contradice lo obtenido en nuestro estudio, donde son las familias de niños/as con discapacidad intelectual, los que presentan mayores niveles de estrés. Respecto a cada una de las variables del estrés, hay estudios que analizan la dificultad en el comportamiento del niño (niño difícil) como un indicativo de mayores niveles de estrés en los padres (Kissel y Nelson, 2016), así como el sentimiento de competencia de las madres (malestar paterno) con hijo/as con y sin discapacidades en el desarrollo condicionado a la calidad matrimonial y a los apoyos percibidos (Osmančević, Lang y Kovačić, 2017) y, sobre la importancia de la terapia para favorecer la interacción entre padres-hijo/as (interacción disfuncional padre-hijo) para rebajar los niveles de estrés (Agazzi, Tan, Ogg, Armstrong y Kirby, 2017). Como podemos observar, todos estos estudios analizan las diferentes variables del estrés y nos permiten confirmar los datos que nosotros hemos obtenido donde se destaca que la percepción sobre el comportamiento del niño, el sentimiento de

competencia de los padres y las dificultades que puedan surgir en la relación entre los padres y el hijo/a, pueden producir mayores niveles de estrés en la familia. Cuando analizamos la diferencia de estrés entre las familias que tienen un hijo/a con y sin discapacidad, nos podemos encontrar numerosos estudios en los que se destacan mayores niveles de estrés en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, como el de Nadeem, Choudhary, Parveen y Javaid (2016), todo lo contrario sucede en nuestro estudio, donde son las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad quienes presentan niveles de estrés más elevados.

Respecto a los estudios de la resiliencia, estudios como el de Cerqueda y Pavón (2016) establecen que el desarrollo de la resiliencia supone una mejora del estado de salud tanto físico como psíquico, lo que ayuda a reducir el estrés que puedan vivir. Nuestro estudio corrobora estos datos, puesto que el estrés mejora cuanto mayores son los niveles de resiliencia. Algunos estudios realizados sobre la resiliencia pretenden relacionar la resiliencia con el tipo de discapacidad que presenta el hijo/a (Conti-Ramsden et al., 2008; Glidden y Jobe, 2007), estableciendo la cuestión sobre si la resiliencia está relacionada con un tipo de discapacidad en concreto o con la capacidad de la familia para afrontar la situación adversa que se presenta, en este caso, la discapacidad. En nuestro estudio hemos podido comprobar cómo existen diferencias entre todos los tipos de discapacidad, siendo siempre superiores los datos en el caso de la pluridiscapacidad y menores en el caso de la discapacidad intelectual y motora; por lo tanto, sí que podemos determinar el que el tipo de discapacidad influyen en el desarrollo de la resiliencia porque la propia discapacidad implica un mayor o menor número de dificultades, expectativas, etc. Esta variable, tal y como hemos comentado, también está relacionada con el estrés, puesto que no hay un desarrollo de la resiliencia si no se viven situaciones adversas. Esto hace que en las

familias que tienen un hijo/a con discapacidad, debido al número de situaciones difíciles a las que tienen que hacer frente, desarrollan una mayor resiliencia, cosa que no sucede en las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad puesto que las situaciones difíciles por las que tienen que pasar, de manera general, no son tantas ni en cantidad ni en complejidad, como las del grupo anterior. Todos estos datos quedan reflejados en nuestro estudio donde comprobamos que la relación es inversa y donde, además, son las familias que tienen un hijo/a con discapacidad los que presenta una resiliencia más desarrollada y por lo tanto, menores niveles de estrés.

La última de las variables que hemos estudiado es la satisfacción. En este sentido, destacamos que hay pocos estudios al respecto y, en concreto, menos en familias que tienen un hijo/a con discapacidad. Pero podemos destacar alguno de ellos como el realizado por Femenías y Sánchez (2003), los cuáles establecen que existe una menor satisfacción en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, aspecto que coincide con los datos que hemos obtenido en nuestro estudio. Por otro lado, también cabe destacar el estudio realizado por Cuéllar-Flores y Sánchez-López (2014) quienes consideran que uno de los factores estresores es la satisfacción familiar o el apoyo social, lo que va a influir en la salud psicológica. Los estudios muestran que cuando hay una mayor satisfacción, hay una mayor capacidad para hacer frente a los problemas y, además, se hace de forma más positiva. Pero los datos que nosotros hemos obtenido nos muestran que son variables que están relacionadas, pero de manera inversa. Es decir, podemos estar menos satisfechos con la situación familiar, como puede ocurrir en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, porque no cumple con las expectativas que se tenían; pero sí que estas familias son capaces de hacer frente a las dificultades con las que se van encontrando porque han desarrollado una buena resiliencia.

Como hemos visto en nuestros análisis, estas tres variables están relacionadas. En el caso de la relación que se establece entre el estrés y la resiliencia, los datos que hemos obtenido se confirman con los resultados de otros estudios, donde la resiliencia se considera un importante amortiguador de las situaciones que pueden producir estrés y angustia (Eterovic, Menodza y Sáez, 2015; Sánchez-Teruel y Robles-Bellido, 2015; Suzuki, Hiratani, Mizukoshi, Hayashi y Inagaki, 2018). Respecto a la relación del estrés con la satisfacción, existen pocos estudios que hayan analizado estos aspectos, pero podemos destacar el realizado por Rodríguez-Mateo et al. (2018) en el que se determinan diferentes aspectos que pueden influir en la satisfacción familiar, siendo uno de ellos, el estrés.

Por último, cuando analizamos las variables que pueden actuar como predictoras del estrés, obtenemos una serie de datos que vamos a contrastar con otros estudios. En el análisis de regresión sobre el estrés total, es la variable de autonomía, la que mejor predecía este estrés. Se trata de una variable de la resiliencia, sobre el sentimiento de competencia de la persona para hacer frente a situaciones problemáticas, y como ya hemos comentado anteriormente, la resiliencia es un factor con una importante influencia en el estrés porque permite actuar como compensados y protector de las situaciones problemáticas que puedan surgir (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárrega-Mínguez y Navarro-Peña, 2016; Kalisch et al, 2017; Halstead, Ekas y Hastings, 2018); por lo que entendemos la importancia de fomentar el trabajo sobre las familias en dichos aspectos.

Dentro de este análisis del estrés hay muchas variables que se han descartado como predictoras del estrés como, por ejemplo, la presencia de la discapacidad o el tipo de discapacidad, excluyéndose del análisis. Esto puede deberse a que el estrés que

produce esta situación es un estrés agudo y que no permanece en el tiempo de manera prolongada; esto se contradice con algunos estudios como el de Kim (2017) el cual entiende que el estrés que tienen estas familias se prolonga de manera permanente en el tiempo.

También se han descartado otras variables como la ayuda doméstica o la ayuda en el cuidado del hijo/a. Considerábamos que esta ayuda podría ayudar a las familias en el día a día aliviando las situaciones de estrés que pudieran surgir pero, tras los resultados que hemos obtenido, entendemos el estrés no es tanto por la cantidad de trabajo que pueda tener la persona en el cuidado y atención del hijo/a con discapacidad, sino el sentimiento de competencia que tenga la persona para controlar estas situaciones, así como los apoyos con los que cuente (Carreño y Chaparro, 2016).

También queremos destacar la exclusión de la situación laboral como predictora del estrés, a pesar de que muchos cuidadores principales han tenido que dejar de trabajar total o parcialmente para afrontar los cuidados de la persona con discapacidad. Estos datos obtenidos pueden resultar contradictorios respecto a otros estudios en los que se concibe el trabajo como un espacio de “respiro” para estos cuidadores principales (Joseph y Joseph, 2019). Este aspecto lo podemos entender ante la probabilidad de que exista un buen desarrollo de la resiliencia, ya que la adaptación profesional está relacionada con la satisfacción de manera indirecta a través de la resiliencia (Ginevra et al., 2018).

Teniendo también en cuenta a los cuidadores principales, el análisis también ha descartado las variables relacionadas con los problemas de salud, a pesar encontrar diferencias en este aspecto en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad frente a las que tienen un hijo/a sin discapacidad (Lee et al., 2017).

Cuando el análisis de regresión lo realizamos sobre los diferentes componentes del estrés, son diferentes las variables que actúan como predictoras en unos respecto a los otros. Vamos a analizar estos resultados con otros estudios que se han hecho al respecto.

En la variable de *malestar paterno*, es la variable *redes* la que mejor predice el estrés; entendiendo la importancia de los apoyos cercanos para que los progenitores puedan sentirse acompañados y fortalecidos por la gente que tiene a su alrededor ante las inseguridades que surgen al sentir que no están preparados para afrontar la discapacidad del hijo/a (Thwala, Gunnestad y Dlodlu, 2018). En la variable de *interacción disfuncional padre-hijo*, son los *vínculos* los que mejor predicen el estrés, confirmando los datos de otros estudios donde se concede la importancia al fomento de los apoyos sociales y estrategias de afrontamiento en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad para reducir el estrés (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Gilippello y Larcan, 2016; Onyedibe, Ugwu, Mefoh y Onuiri, 2018). En la última de las variables de estrés, *niño difícil*, es la *autonomía* la que mejor predice el estrés; puesto que ante las dificultades del hijo/a, el sentimiento que el progenitor tenga en relación al abordaje de estas dificultades beneficiará en la reducción del estrés, aspecto que coincide con los resultados de estudios como el de Deater-Deckard (2004) quien determina que para un padre, su hijo puede ser hiperactivo y demandante, mientras que para otro ese mismo niño es percibido como enérgico y activo.

Por lo tanto, haciendo una comparativa entre los estudios que ya se han realizado y el nuestro, observamos varios aspectos que conviene destacar. Un ejemplo es el caso del estudio del estrés, en donde se considera que las familias que tienen un hijo/a con discapacidad presentan mayores niveles de estrés, mientras que los resultados de nuestro estudio nos muestran que son las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad los que

presentan un estrés mayor. Esta diferencia entre los resultados de unos estudios y otros puede deberse al cambio social en cuanto al entendimiento de la familia, ya que hoy en día los padres sienten una gran responsabilidad al asumir muchas funciones, hay una gran difusión de nuevas metodologías de aprendizaje y de educación que suponen una presión sobre las familias, unido a los sentimientos de culpabilidad por las horas dedicadas al trabajo, etc.; todo esto hace que, por un lado, haya una necesidad constante de reorganización familiar para lograr adaptarse a las necesidades de los niños, así como una sobreexigencia como progenitores que desembocan en vivir la paternidad de manera estresante.

Algunos de los estudios realizados sobre la resiliencia pretenden relacionar la resiliencia con el tipo de discapacidad que presenta el hijo/a (Conti-Ramsden et al., 2008; Glidden y Jobe, 2007), estableciendo la cuestión sobre si la resiliencia está relacionada con un tipo de discapacidad en concreto o con la capacidad de la familia para afrontar la situación adversa que se presenta, en este caso, la discapacidad. En nuestro estudio hemos podido comprobar cómo existen diferencias entre todos los tipos de discapacidad, siendo siempre superiores los datos en el caso de la pluridiscapacidad y menores en el caso de la discapacidad intelectual y motora; por lo tanto, sí que podemos determinar que el tipo de discapacidad influye en el desarrollo de la resiliencia porque la propia discapacidad supone un mayor o menor número de dificultades, expectativas, etc. Esta variable, tal y como hemos comentado, también está relacionada con el estrés, puesto que no hay un desarrollo de la resiliencia si no se viven situaciones adversas. Esto hace que en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, debido al número de situaciones difíciles a las que tienen que hacer frente, desarrollan una mayor resiliencia, cosa que no sucede

en las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad ya que las situaciones difíciles por las que tienen que pasar, de manera general, no son tantas como con el grupo anterior.

Tras todo lo comentado, cabe destacar lo novedoso de esta investigación, puesto que se han trabajado con variables ampliamente estudiadas como es el caso del estrés (Fernández et al., 2015; Dabrowska y Pisula, 2010) o de la resiliencia (Huerta y Rivera, 2017; Sánchez-Teruel y Robles-Bellido, 2015; Suriá, García y Ortigosa, 2015) de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad. En nuestro caso, la investigación que hemos llevado a cabo pretende ampliar los estudios presentes teniendo en cuenta no solo las variables de estrés o de resiliencia como ya se ha realizado, sino que buscamos la relación entre ambas variables, añadiendo el factor de satisfacción para comprobar qué relaciones se establecen entre todas ellas y que nos permitan tener una visión más amplia y precisa de la situación de las familias en su totalidad con el objetivo de entenderlas y de mejorar la intervención que se hace con ellas.

A parte de ampliar el número de variables que hemos utilizado para el estudio, esta investigación resulta novedosa por la comparativa realizada entre cuatro tipos de discapacidad (física, TEA, intelectual y pluridiscapacidad). Hay autores que analizan una o incluso dos discapacidades, pero no se había realizado una comparativa de este tipo que incluya alguna de las discapacidades como la pluridiscapacidad. Esto ha resultado muy interesante en el estudio porque es el grupo que ha proporcionado las puntuaciones más destacadas dentro del grupo de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, marcando la diferencia respecto a las demás discapacidades estudiadas y, encontrando importantes diferencias respecto a la discapacidad intelectual, a pesar de ser un subgrupo (pluridiscapacidad) que se debería incorporar dentro de la discapacidad intelectual.

## **7.2 Implicaciones, limitaciones y futuras líneas de investigación**

Para la práctica educativa, podemos determinar que los datos que hemos obtenido nos permiten tener un mayor conocimiento de las familias y de las situaciones que viven en mayor profundidad. Como maestros, sabemos que nuestro trabajo no acaba únicamente con los alumnos, sino que las familias son una parte muy importante en este proceso y más, cuando trabajamos en el campo de la discapacidad. Estos datos que hemos obtenido nos permiten tomar decisiones respecto a las familias para poner en marcha los recursos necesarios que impliquen una mejora de su bienestar ya que esto influirá también en el bienestar de su hijo/a con discapacidad. Este tipo de recursos están relacionados con la realización de un acompañamiento por las diferentes etapas que viven las familias, puesto que, en función del momento, van surgiendo diferentes necesidades que es importante abordar creando grupos específicos de atención a estas familias que permitan proporcionar las herramientas necesarias para mejorar las fortalezas y las habilidades personales que le permitan mejorar la resiliencia y la calidad de vida (Del Cid y Bonete 2018). Con los resultados obtenidos, hemos podido comprobar que, este desarrollo de la resiliencia, permitirá mejorar los momentos de estrés, trabajando para disminuir las demandas y las tensiones que sobrepasan a las familias, además de fomentar el desarrollo de las capacidades, fortalezas y recursos que tienen las familias para hacer frente a esta situación que les toca vivir; además de trabajar sobre la importancia de la cohesión familiar y de la búsqueda de sistemas de creencias que les permitan seguir adelante en todo este proceso pese a las dificultades con las que se vayan encontrando.

Hay que tener en cuenta que hay familias que desarrollan la resiliencia de manera innata porque, en estos casos, se transmite a través de la cultura familiar. Por otro lado,

tenemos a las familias que no han recibido esta transmisión cultural y con las que es necesario trabajar en mayor profundidad para que consigan desarrollarlo. Para ello, es importante proporcionarles una serie de recursos y que sean capaces de ponerlos en práctica, con el objetivo de incrementar su capacidad personal para verse con la fortaleza suficiente para hacer frente a las diferentes adversidades con las que se puedan encontrar.

Tras todo lo que hemos estudiado y analizado respecto a las familias, consideramos que hay una serie de aspectos que, desde el punto de vista profesional, pueden ayudar al fortalecimiento familiar. En este sentido, debemos transmitir seguridad y optimismo a las familias para lograr crear un clima de confianza; debemos conseguir que las familias trabajen con nosotros de manera conjunta formando un equipo sólido; conseguir que haya una comunicación fluida, con la capacidad de mostrarse respetuosos y sinceros con la información que nos van transmitiendo; trabajar para conseguir un pensamiento positivo, ajustando las expectativas que se van creando; hacerles conscientes de la discapacidad del hijo/a, conociendo las dificultades y hacerles fuertes frente a las mismas; buscando metas reales y ayudarles a consensuar cuáles son las prioridades; trabajar en el conocimiento personal sobre los recursos de los que disponen y las limitaciones desde un punto de vista realista sin que sean las familias las que se limiten más de lo que deben; y enseñar a las familias a interactuar de manera eficaz con su hijo/a reduciendo las inseguridades y trabajando desde la seguridad de que lo que hacen, es correcto.

Este trabajo con las familias para desarrollar la resiliencia va a permitir reducir el estrés, lo que hace que mejore su salud psíquica y, por ello, es de vital importancia que se les preste apoyo y cuidado con el objetivo de atender las necesidades, principalmente psicológicas, que derivan de los cuidados extensos que requiere el hijo/a con discapacidad mediante el desarrollo de la resiliencia lo más tempranamente posible. Además, ayudar a

las familias a paliar los efectos negativos del cuidador primario para que las tareas y los roles estén bien definidos y repartidos y así, poder minimizar el estrés que esto pueda ocasionar.

Esta investigación nos ha ofrecido, tras todo lo comentado, datos importantes para tener en cuenta a la hora de planificar el trabajo con las familias, pero también comprobamos que hay una serie de limitaciones que es necesario conocer. Por un lado, consideramos que existe una limitación en la metodología que se ha utilizado puesto que carece de una parte cualitativa, entendiendo que cuando hablamos de familias es importante tener en cuenta este tipo de análisis que nos permita tratar de manera más profunda determinados aspectos que, desde un punto de vista cuantitativo, es más complicado. En nuestro caso, debido a las dificultades para acceder a las familias, se ha intentado solventar esta parte cualitativa introduciendo preguntas en la parte del cuestionario que recoge datos sociodemográficos que nos proporciona la posibilidad de conocer mejor a cada una de las familias y sus circunstancias personales, aún sabiendo que no se puede comparar con una recogida de datos cualitativos.

Otra de las limitaciones que consideramos que existen en este trabajo de investigación está relacionado con el tamaño de la muestra. Aunque la muestra total de las familias es adecuada, cuando lo subdividimos teniendo en cuenta el tipo de discapacidad, ésta se ve reducida de manera considerable. Sería interesante, en estudio posteriores, tener la posibilidad de contar con un mayor número de personas por cada uno de los tipos de discapacidad; y, además, con la posibilidad de acceder a otro tipo de discapacidad (auditiva o visual), que no se han incluido en el estudio por falta de muestra. Esto nos permitiría tener una visión completa de todas las discapacidades con las que nos podemos encontrar como profesionales, y además poder entender las diferencias que

existen entre las familias que viven una discapacidad u otra y la importancia de realizar una intervención individualizada teniendo en cuenta los datos obtenidos. Por ello consideramos importante la posibilidad de ampliar la muestra en ambos sentidos.

El cuestionario utilizado también entendemos que es un elemento que, las familias, lo pueden considerar como un impedimento debido a su extensión. Tal y como nos hicieron saber las diferentes asociaciones con las que contactamos, las familias están saturadas con cuestionarios que les hacen llegar para conocer la situación personal desde diferentes ámbitos. Nuestro cuestionario consta de dos escalas validadas de 36 (estrés) y 60 (resiliencia) ítems, a lo que se suman las preguntas de la parte del cuestionario que recoge datos sociodemográficos. La extensión del cuestionario nos ha impedido poder estudiar otro tipo de variables de manera más profunda como puede ser la satisfacción familiar, la cuál hemos tenido que analizar teniendo en cuenta únicamente dos ítems, en lugar de utilizar, por ejemplo, una escala validada.

Con los datos que hemos obtenido, y teniendo en cuenta las limitaciones con las que cuenta el estudio, nos planteamos una serie de proyectos futuros que nos dan la posibilidad de ampliar esta investigación. Los primeros propósitos están relacionados con las propias limitaciones, por lo tanto, sería interesante poder estudiar las mismas variables que hemos utilizado para esta investigación en una muestra superior y pudiendo ampliarlo a todas las discapacidades con el objetivo de conseguir una visión general de la situación familiar en función de la discapacidad que se presenta; así como de un análisis cualitativo en mayor profundidad.

Los datos obtenidos en la investigación nos han mostrado que el estrés y la resiliencia tienen una relación negativa, es decir, que cuanto mayor es la resiliencia, menor es el estrés. Esto nos hace plantearnos la posibilidad de realizar un estudio

longitudinal en el que se estudie la situación de la familia desde el momento de recibir la noticia del diagnóstico de la discapacidad del hijo/a, pasando por los diferentes momentos del ciclo familiar con el objetivo de realizar un análisis sobre cómo van evolucionando las variables del estudio en función de la edad del hijo/a o del momento propio de la familia.

Otra de las futuras líneas de investigación estaría relacionada con la puesta en marcha de un programa de acompañamiento a las familias que nos permita trabajar sobre un grupo experimental y un grupo control. Estos programas de acompañamiento tendrían por objetivo acompañar, formar e informar a las familias de las circunstancias con las que se van a ir encontrando, proporcionándoles mayor seguridad en el cuidado del hijo/a; además de recursos que les permitan el manejo emocional de las situaciones que tienen que vivir. Un manejo emocional que no se centre en la auto-rumiación puesto que reportan mayores niveles de ansiedad y estrés (Pena y Losada, 2017). Este estudio, relacionado con la aplicación práctica de un programa de acompañamiento, nos permitiría conocer si este acompañamiento familiar ayuda a desarrollar de manera más rápida la resiliencia o si, por el contrario, es un proceso natural que se desarrolla con el paso del tiempo sin necesidad de una intervención profesional. Pudiendo demostrar que, a través del trabajo con las familias, se puede mejorar la angustia, el afrontamiento y la resiliencia de los padres de niño/as con dificultades (Park et al., 2020).





## Referencias bibliográficas

- Abidin, R. R, y Loyd, B. (1985). Revision of Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology, 10*(2), 169-177.
- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual* (3<sup>era</sup> ed.). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Aesha, J. y Zapata, M. (2017). Mothers Parenting a Child With Intellectual Disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(5), 325-337.
- Agaibi, C. E. y Wilson, J. P. (2005). Trauma, PTSD, and resilience: A review of the literature. *Trauma, Violence and abuse, 6*, 195-216.
- Agazzi, H., Tan, S.Y., Ogg, J., Armstrong, K. y Kirby, R. (2017). Does Parent-Child Interaction Therapy Reduce Maternal Stress, Anxiety, and Depression Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder?, *Child & Family Behavior Therapy, 39*(4), 283-303.
- Aguilar, L. A. (1997). *Discapacidad e igualdad de oportunidades*. Buenos Aires: Lumen/Humanitas 2000.
- Alberdi, I. (1982). Un nuevo modelo de familia. *Revista de Sociología, 18*, 87-112.
- Algado, M.T., Garrigós, J.I. y Basterra, A. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología, 13*(1), 19-30.
- Álvarez, G. (2013). *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Madrid: Ediciones Cinca.

- Amireh, M.M. (2019). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 25(2),146-156.
- Anderson, L. S. (2008). Predictors of parenting stress in a diverse sample of parents of early adolescents in high-risk communities. *Nursing Research*, 57, 340-350
- Apolo, J.F. y Vera, L.Y. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Revista Conrado*, 15(67), 269-273.
- Arellano, A. (2012). *El contexto familiar como apoyo a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Estudio sobre sus cualidades según un Enfoque Centrado en la Familia* (Tesis doctoral). Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Navarra.
- Arenas, J. S., Castañeda, J. y Narváez, C. (2019). *Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral* (Trabajo de grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Pereira - Colombia.
- Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K. y Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7-16.
- Austrich, S.E. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. ¿Quién es la persona más adecuada para cuidar?*. México: Secretaría de Salud.
- Azkoaga, FF. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(192), 33-49.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14, (3), 325-341.

- Barbagelata, N. y Rodríguez, A. (1995). Estructura familiar e identidad. *Documentación social*, 98, 49-59.
- Barnes, C. y Mercer, G. (2010). *Exploring Disability* (2ª ed.). Cambridge: Palgrave.
- Baum, S. y Lynggaard, H. (2018). *Intellectual Disabilities: A Systemic Approach*.  
Routledge: New York.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.
- Becvar, D. (2013). *Handbook of family resilience*. New York: Springer Science +  
Business Media.
- Benítez, Y. y Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Bermúdez, M.P., Teva, I. y Sánchez, A. (2003). Análisis de la relación entre inteligencia emocional, estabilidad emocional y bienestar psicológico. *Universitas Psychologica*, 2(1), 27-32.
- Bernal, T. (2008). *La mediación, una solución a los conflictos de ruptura de pareja*.  
Madrid: Colex.
- Blanton, P.W. (2013). Family Caregiving to Frail Elders: Experiences of Young Adult Grandchildren as Auxiliary Caregivers. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11, 18-31
- Block, J.H. y Block, J. (1980). The rol of ego-control and ego-resiliency in the organization of behavior. En W.A. Collins (Ed.), *Development of cognition, affect and social relations: The Minessota symposia on child psychology* (vol. 13, pp. 39-101). Hillsdale: Erlbaum.

- Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma, and human resilience have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American Psychologist*, 59(1), 20-28.
- Bonds, D., Gondoli, D., Sturge-Apple, M., y Salem, L. (2002). Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. *Parenting: Science and Practice*, 2(4), 409-435.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Definición y medición del estrés*. Madrid: Thompson Learning.
- Brooks, R. y Goldstein, S. (2003). *Nurturing resilience in our children. Answers to the most important parenting questions*. New York: Contemporary Books.
- Brooks, R. y Goldstein, S. (2003). *The power of Resilience*. UK: MacGraw-Hill.
- Burke, W. y Abidin, R. (1980). Parenting stress index (PSI): A family system assessment approach. En R. R. Abidin (Ed.), *Parent education and intervention handbook* (pp. 516-527). Springfield: Thomas.
- Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: a conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.
- Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad. *Rev. Psicol.* 6(2), 13-28.
- Carreño, S.P. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461.
- Casado del Olmo, P. y Jiménez Morcillo, R. (2003). El servicio de orientación familiar dentro de la Federación de Sordos de Castilla y León. *Congreso Internacional*

*Familia y Discapacidad*. Libro de Actas (pp. 73-77), Valladolid: Junta de Castilla y León.

Cassindra, M.D., Guerra, V., Angulo, L. y Sánchez, D. (2016). Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a partir de una guía psicoeducativa (GP). *Revista de Psicología (Universidad César Vallejo)*, 18(1), 26-34.

Castillo, R. D. y Haz, A. M. (2003). Adultos resilientes al maltrato físico en la infancia. *Terapia Psicológica*, 21, 105-119.

Cerquera, A. M. y Pavón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46.

Chavan, B.S., Das, S., Garg, R., Puri, S. y Banavaram, A. (2018). Disability and socio-economic impact of mental disorders in the state of Punjab, India: Findings from national mental health survey, 2015-2016. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(6), 589-596.

Connor, K.M y Davidson, J.R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82.

Constitución Española. *Boletín Oficial de Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

Conti-Ramsden, G., Botting, N. y Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language

- impairment (SLI). *Journal of Speech, language and hearing research*, 51(1), 84-96.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. y Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas psychologica*, 7(2), 369-382.
- Cornejo, W. (2010). Resiliencia: Una definición. *Revista Electrónica Athenea*, 2. Recuperado de <http://www.academiaperuanadepsicología.org>.
- Cowan, C. A., y Cowan, P. A. (2000). *When Partners Become Parents: the Big Life Change for Couples* (2ª ed.). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Crespo, M. y López, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 70, 187-189.
- Crnic, K. y Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. En M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Practical issues in parenting* (pp. 243-267). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Cuéllar-Flores, I. y Sánchez-López, M.P. (2014). El efecto mediador de la personalidad en el proceso de afrontamiento del estrés en persona cuidadoras familiares. *Revista Mexicana de Psicología*, 33(1), 33-40.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas* (Tesis Doctoral). Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A.M., Costa, S., Gilippello, P. y Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Journal Child Care in Practice*, 22(1), 3-19.

- Cyrulnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas: volver a la vida después de un trauma*. Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2003b). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Madrid: Gedisa.
- Dabrowsk, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-80
- Davis, M.C, Luecken, L. y Lemery-Chalfant, K. (2009). Resilience in common life: Introduction to the special issue. *Journal of Personality*, 77(6), 1637-1644.
- Davis, K. y Newstrom, J. (2003). *Comportamiento humano en el trabajo*. México: Mac Graw Hill.
- Davydov, D.M., Stewart, R., Ritchie, K. y Chaudieu, I. (2010). Resilience and Mental Health. *Clinical Psychology Review*, 30, 479-495.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting Stress*. New Heaven, CT: Yale University Press.
- Del Cid, T. y Bonete, S. (2018). What does progenitors of people with ASD cope with? Systematic review of risk and prospective factors. Recuperado de <http://ddfv.ufv.es/handle/10641/1510>
- Díaz, A., Brito de la Nuez, A., López, J.A., Pérez, J. y Martínez (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Díaz-Herrero, A., Pérez, J., López, J.A. y Brito de la Nuez, A. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997.

- Díaz, A. y Villalta, M. (2002). El acompañamiento personal en situaciones de crisis. Modulo 1. Santiago: Instituto Superior de Pastoral de juventud.
- DiCorcia, J. y Tronick, E. (2011). Quotidian resilience: Exploring mechanisms that drive resilience from a perspective of everyday stress and coping. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(7), 1593-1602.
- Diemer, M.A. (2002). Construction of provider role identity among African American men: and exploratory study. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 8, 30-40.
- Dizy, D. (Dir.) (2010). *Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica*. Madrid: IMSERSO.
- Dopke, C.A., Lundahl, B.W., Dunsterville, E. y Lovejoy, M.C. (2003). Interpretations of child compliance in individuals at high- and low-risk for child physical abuse. *Child Abuse Negl.* 27(3), 285-302.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico*. Santa Cruz Atoyac: Pax México.
- Erikson, E. H. (1980). *Identity and the life cycle*. New York: W W Norton & Co.
- Escribano, M. A. (2011). *La Iglesia ante la legislación civil de familia en España*. Murcia: Espigas.
- Escrivá, J. y Montoro, C. (2011). Relaciones de pareja. Un análisis de la realidad Española a partir de la encuesta “la familia, recurso de la sociedad”. Recuperado de file:///C:/Users/Yurena/Downloads/30430\_Escriva-Montoro\_Familia-2012%20(3).pdf

- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc. Enferm.*, 18(2), 23-30.
- Eterovic, C., Mendoza, S. y Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 38, 235-248.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(6), 33-49.
- Faw, M. (2018). Supporting the supporter: Social support and physiological stress among caregivers of children with severe disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, 35(2), 202-223.
- Femenías, M. y Sánchez, J.M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 33(4), 19-28.
- Fergus, S. y Zimmerman, M.A. (2005). Adolescent resilience: A Framework for Understanding Healthy Development in the Face of Risk. *Annual Review of Public Health*, 26, 399-419.
- Fernández, E. (2008). *Emociones positivas*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Lansac, V. Crespo, M., Cáceres, R. y Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 102-109.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22, 21-40.

- Fernández, L., Rodríguez, A. y Armada, E. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 5, 5-20.
- Fierro, A. (1981). *El hecho religioso*. Barcelona: Salvat.
- Fletcher, D. y Sarkar, M. (2013). Psychological resilience: A review and critique of definitions, concepts, and theory. *European Psychologist*, 18(1), 12-23
- Gallego, A.A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 35, 326-345.
- Garcés, J., Carretero, S., Rigla, F. y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia.
- García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(3), 35-54.
- García, M.M., Lozano, M. y Eguigure, A. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Revista vasca de sociología y ciencia*, 44, 291-308.
- García, M., Sala, E., Coscolla, R., Aguilar, M., Roca, N., González, W. y Martí, C. (2009). La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología. Recuperado de: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- García, M. C. y Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), p. 63-77.
- Garmezy, N. A. (1990). Reflections on the future. En J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein y Weintraub, S. (Eds.). *Risk and protective factors in the*

- development of psychopathology* (527-534). New York: Cambridge University Press.
- Garnezy, N. A. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric*, 20, 459-466.
- Gaxiola, J. C. y Frías, M. (2007). Los factores protectores y la adaptabilidad al abuso infantil: Un estudio con madres mexicanas. *Revista Mexicana de Psicología*, 24 (Número Especial), 222-223.
- Gaxiola, J. C., Frías, M., Hurtado, M. F., Salcido, N. L. y Figueroa, F. (2011). Validación del Inventario de Resiliencia (IRES) en una población del noroeste de México. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16, 73-83.
- George, D., y Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update* (4ª ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Gerstein, E.D., Blacher, J., Crnic, K. y Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65, 95-116.
- Ginevra, M.C., Di Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T.M., Nota, L. y Soresi, S. (2018). Career adaptability, resilience and life satisfaction: a mediational analysis in a sample of parents of children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 473-482.

- Glidden, L.M. y Jobe, B.M. (2007). Measuring daily parental rewards and worries for the transition of adulthood of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities, 14*, 69-80.
- Gómez, P. (2008). Familia y matrimonio sólo existen en la red del parentesco (antropológicamente hablando). *Gazeta de Antropología, 24*(1). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/7073>
- Gómez, M. B. (2010). *Resiliencia individual y familiar* (Trabajo de grado). Recuperado de <http://www.avntf-evntf.com>
- Gómez, E. y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología, 19*(2), 103-132.
- González, N. I., Valdez, J. L. y González, S. (2011). Investigación en resiliencia: ¿Qué hemos aprendido? En J. Moral de la Rubia, J. L. Valdez y N. I. González-Arratia (Eds.), *Psicología y salud* (pp. 157-172). Coahuila, México: Consorcio de Universidades Mexicanas.
- González, N. I., Valdez, J. L., Oudhof, H. y González, S. (2012). Resiliencia y factores protectores en menores infractores y en situación de calle. *Psicología y Salud, 22*, 49-62.
- González, I. y Lorenzo, A. (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15*, (2), 416-432.
- González, N., Valdéz, J., Pasaflores, A., y González, S. (2009). Resiliencia en niños en situación de pobreza de una comunidad rural. *Chile: Revista Académica de la Universidad Católica del Maule, 37*, 33-46.

- Gooding, P.A., Hurst, A., Johnson, J. y TARRIER, N. (2012). Psychological resilience in young and older adults. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(3), 262-270.
- Gough, E. K. (1971). The origin of the family. *Journal of Marriage and the Family*, 33, 760-771.
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212.
- Grotberg, E. (1995). *The International Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.
- Grotberg, E. (1995). A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit. The Hague: Bernard Van Leer Foundation.
- Grotberg, E. (2006). “¿Qué entendemos por resiliencia?, ¿cómo promoverla?, ¿cómo utilizarla?”. En E. Grotberg (ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades* (pp. 17-57). Barcelona: Gedisa.
- Guerrero, C., Claudia, S., Villasmil, R., Rosangely, P. y Persad, E. (2018). Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. *Revista Síndrome de Down*, 35, 26-32.
- Guidano, V. (1995). *Desarrollo de la Terapia Cognitiva Post-Racionalista*. Santiago de Chile: Instituto de Terapia Cognitiva.
- Guzmán F., Toboso, M. y Románach, J. (2010). *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*. I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales), At Oviedo, Spain.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R.P. y Griffith, G. (2018). Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum

- Disorder and Other Development Disabilities. *J Autism Dev Disord* 48, 1108-1121.
- Harvey, J. y Delfabbro, P.H. (2004). Psychological resilience in disadvantaged youth: A critical overview. *Australian Psychologist*, 39(1), 3–13.
- Hawley, D. y De Haan, L. (1996). Towards a definition of family resilience: Integrating individual and family perspectives. *Family Process*, 35, 283–298.
- Hawley, D. (2000). Clinical Implications of Family Resilience. *American Journal of Family Therapy*, 28(2), 101-116.
- Heiman, T. y Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.
- Henao, J. (2006). La prevención temprana de la violencia: una revisión de programas y modalidades de intervención. *Infancia, Adolescencia y Familia*, 1(2), 315-339.
- Henderson, N. (Ed.). (2007). *Resiliency in action: Practical ideas for overcoming risks and building strengths in youth, families, and communities*. Ojai: Resiliency in Action, Inc.
- Herman, K., Borden, L. A., Schultz, T. y Brooks, C. (2010). The Incredible Years Parent Training Program: Promoting resilience through evidence-based prevention groups. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 14(3), 230-241.
- Hernández, S.R., Fernández, C.C. y Baptista, L.P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc GrawHill.
- Herrera, P. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(3), 1-8.

- Herrera, P. (2011). *Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia* (Tesis doctoral). Escuela Nacional de Salud Pública, Habana.
- Herrera, S. y Gaité, L. (2008). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Rehabilitación (Madr.)*, 42(6), 273.
- Hijuelos, N.A., Ortiz, A., Bolaños, C., Tun, J.A., Arcila, R.R. y Pérez, E.A. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud: RICS*, 7(13), 1-32.
- Hill, R. (1986). Life cycle stages for types of single parents families; of family development theory. *Family Relation*, 35 (1), 19-30.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center family quality of life scale. *Journal of Marriage and family*, 68, 1069-1083.
- Holmes, T.H. y Rahe, R. (1976). The social Readjustment Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Honig, A.S. y Winger, C.J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *The Journal of Primary Prevention*, 17(3), 285-296.
- Hou, J.M. y Skovholt, T.M. (2019). Characteristics of highly resilient therapist. *Journal of Counseling Psychology*. Advance online publication.  
<http://doi.org/10.1037/cou0000401>
- Hu, T., Zhang, D., y Wang, J. (2015). A meta-analysis of the trait resilience and mental health. *Personality and Individual Differences*, 76, 18-27.

- Huerta, Y. y Rivera, E. (2017) Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issue*, 9(2), 70-81
- Hughes, H. M. y Huth-Bocks, A. C. (2007). Variations in parenting stress in African-American battered women: Implications for children's adjustment and family intervention. *European Psychologist*, 12(1), 62-71.
- Infante, F. (2008). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En A. Melillo y E.N. Suárez (Comps.). *Resiliencia Descubriendo las propias fortalezas*, (pp.31-54). Buenos Aires: Paidós.
- Jaffe, S.R., Caspi, A., Moffitt, T.E., Polo-Tomas, M. y Taylor, A. (2007). Individual, family and neighborhood factors distinguish resilient and non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model. *Child Abuse and Neglect*, 31(3), 231-239.
- Jain, T.K. y Sharma, S. (2019). Stress and Resilience: Review and Future Directions. *Journal of Advanced Research in Humanities and Social Science*, 6(4), 20-34.
- Jarvis, P. A. y Creasey, G. L. (1991). Parental stress, coping, and attachment in families with an 18-month-old infant. *Infant Behavior and Development*, 14(4), 383-395.
- Jáudenes, C. y Patiño, I. (2003). Asesoramiento y apoyo a las familias de niños con discapacidad auditiva. En *Congreso Internacional Familia y Discapacidad*. Libro de Actas (pp. 49-61), Valladolid, Junta de Castilla y León.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2011). *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Universidad Carlos III de Madrid. Recuperado de: <http://www.cedd.net/pt/novedades-documentales-detalle.php?id=1648&tema=0&mes=&anio=&palabra=>

- Joseph, G. y Joseph, A. (2019). Exploring employment as space of respite and resistance for family caregivers. *Health and Socio Care in the community*, 27(6), 1481-1489.
- Kadi, S. y Cetin, M. (2018). Investigating the resilience levels of parents with children with multiple disabilities based on different variables. *European Journal of Educational Research*, 7(2), 211-223.
- Kalil, A. (2003). *Family resilience and good child outcomes: A review of the literature*. New Zealand: Centre for Social Research and evaluation, Ministry of Social Development.
- Kalisch, R., Baker, D.G., Basten, U., et al. (2017). The resilience framework as strategy to combat stress-related disorders. *Nat Hum Behav*, 1, 784-790.
- Kemp, C.L. (2007). Grandparent-grandchild Ties: Reflections on Continuity and Changes Across Three Generations. *Journal of Family Issues*, 28, 855-881.
- Kerlinger, F. N. y Lee, H. B. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales* (4ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Kim, D. (2017). Relationship between caregiving stress depression, and self-esteem in family caregivers of adults with disability. *Occupational Therapy International*. <https://doi.org/10.1155/2017/1686143>
- Kissel, S. D. y Nelson, W. M. (2016). Parents' Perceptions of the Severity of Their Child's Autistic Behaviors and Differences in Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 152-160.
- Kotliarenco, M.A. (2000). *Actualizaciones en Resiliencia*. Buenos Aires: Ediciones UNLA.

- Küble-Ross, E. (2006). *La rueda de la vida*. Barcelona: Zeta Bolsillo.
- Lago, R. y Villanueva, P. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. *Psicogente*, 15(27), 24-35.
- Landau, J. (2007). Enhancing Resilience: Families and Communities as Agents for Change. *Family Process*, 46(3), 351-365.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, US: McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. y Cohen, J.B. (1977). *Environmental stress*. New York, US: Plenum.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. (2003). Does the Positive Psychology Movement Have Legs? *Psychological Inquiry*, 14(2), 93-109.
- Leal, L. (1999/2008). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation. [Traducido al castellano por M. Cuenca y E. Jalain. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS]
- Lee, M. H. y Cranford, J. A. (2008). Does resilience moderate the associations between parental problem drinking and adolescents' internalizing and externalizing behaviours? A study of Korean Adolescents. *Drug and Alcohol Dependence*, 96, 213-221.
- Lee, M.H., Park, C., Matthews, A. y Hsieh, K. (2017). Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 19(4), 565-570.

- Leipold, B. y Greeve, W. (2009). Resilience: A conceptual bridge between coping and development. *European Psychologist*, 14, 40-50.
- Lerner, R. M., Rothbaum, F., Boulos, S. y Castellino, D. R. (2002). Developmental systems perspective on parenting. *Handbook of parenting*, 2, 315-344.
- León, R., Menés, M.M., Puértolas, N. y Trevijano, I. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 17(2), 195-212.
- Levi-Strauss, C. (1949). *Las estructuras elementales del parentesco*. Barcelona: Paidós.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142-44156. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 310, de 27 de diciembre de 2007. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/12/26/49/con>
- López, S. (2003). Familia y escuela: trabajando conjuntamente. *Revista galego-portuguesa de psicoloxía e educación: revista de estudos e investigación en psicología y educación*, 9, 291-298.

- López, F. (2006). Apego: Estabilidad y cambio a lo largo del ciclo vital. *Infancia y Aprendizaje: Journal for the Study of Education and Development*, 29(1), 9-23.
- Louro, I. (2005). *Modelo de salud del grupo familiar* (Tesis Doctoral). Escuela Nacional de Salud Pública. Habana.
- Luthar, S.S. (1999). *Poverty and children's adjustment*. Newbury Park: Sage Publications.
- Luthar, S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Luthar, S. y Cushing, G. (1999). The construct of resilience: Implications for interventions and social policy. *Development and Psychopathology*, 26(2), 353–372.
- Luthar, S.S. y Zelazo, L.B. (2003). Research on resilience. An integrative review. En S.S. Luthar (Ed.). *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities* (510-549). Cambridge: Cambridge University Press.
- Luthar, S.S. y Zigler, E. (1991). Vulnerability and competence: A review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 6–22.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16(1), 55-68.
- Magalay, S., Ortunio, C. y Guevara, R. (2016). Aproximación teórica al constructo resiliencia. *Comunidad y Salud*, 14(2), 96-105.
- Marchesi, A. (1992). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Madrid: Alianza Psicología.

- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. y Cyrulnik, B. (2001). La resiliencia: estado de la cuestión. En M. Manciaux (Ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.
- Martínez, E.S. y Díaz, D.A. (2007). Una aproximación psicosocial al estrés escolar. *Educación y Educadores*, 2(10), 11-22.
- Martínez, R. A., Symeou, L., Álvarez, L., Rous, E., Iglesias, J., y Cao, M.A. (2008). Family involvement in the education of potential drop-out children: a comparative study between Spain and Cyprus. *Educational Psychology*, 28(5), 505-520.
- Martínez-Monteaquedo, M.C., Estévez, E. e Inglés, C. (2013). Diversidad familiar y ajuste psicosocial en la sociedad actual. *Psicología.com*, 17(6). Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10401/6171>
- Martínez, C.R., Ramos, B., Robles, M.T., Martínez, L.D. y Figueroa, C.G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22, 275-282
- Masten, A. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Masten, A. (2001). Resilience come of age: Reflections on the past and outlooks for the next generation of researchers. En M. Glantz y J. Johnson (eds.) *Resilience and Development: positive life adaptations* (pp281-296). Nueva York: Plenum Publishers.
- Masten, A., Best, K. y Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.

- Masten, A. S. y Obradovic, J. (2006). Competence and Resilience in Development. *Annals: New York Academy of Sciences*, 1094(1), 13-27.
- Maturana, A. y Vargas, A. (2015). El estrés escolar. *Revista médica clínica Las Condes*, 26(1), p.35.
- McCubbin, H. y McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. y Bryne, B. (2002) Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- Meil, G. (2011). La protección social a las familias en España. En E. Almeda y D. Di Nella (eds.) *Bienestar, protección social y monoparentalidad. Colección Familias monoparentales y diversidad familiar*, 11(4), 67-92. Barcelona: Copalqui.
- Melillo, A. y Suárez, E. N. (2001). *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Miller, L. y Dell, A. (2016). *The Stress Solution: An Action Plan to Manage the Stress in Your Life*. UK: Gallery Books.
- Minuchin, S. (1986). *Familia y Terapia Familiar*. Barcelona: Geidisa.
- Minuchin, S. y Fishman, H.C. (2004). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos Aires: Paidós Terapia Familiar.
- Moratto, N., Zapata, J. y Messenger, T. (2015). Conceptualización del ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología*, 8(2), 103-121.
- Moreno, J.O., Villaplana, C. y Osuna, R. (2011). El valor de los cuidados informales prestados en España a personas en situación de dependencia. *Papeles de trabajo del Instituto de Estudios Fiscales. Serie económica*, 10, 7-48.

- Moscoso, S. J. (2018). *Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia SV-RES para adultos mayores en Lima Metropolitana*. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú. Recuperado de <https://doi.org/10.19083/tesis/625077>
- Mossop, B. (2013). Cerebro y paternidad. *Mente y Cerebro*, 58, 28-33.
- Nadeem, M., Choudhary, F. R., Parveen, A. y Javaid, F. (2016). Parental Stress among Parents of Children with and without Disabilities. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, 36(2), 1281-1289.
- Navarro, J. (1999). Información y apoyo social en familias con hijos con discapacidad. En Gerencia de Servicios Sociales (Ed.), *Congreso Nacional Familia y Discapacidad*. Libro de Actas (pp. 169-177). Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Navarro, L. (2003). Modelos ideales de familia en la sociedad española. *Revista Internacional de Sociología*, 64(43), 119-138.
- Navarro, J. y Beyebach, M. (1995). *Avances en Terapia Familiar Sistémica*. Buenos Aires: Paidós Terapia Familiar.
- Navarro, J. y Rodríguez, J. (2017). Intervención en la red social de la familia con personas con discapacidad. *Mosaico: revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*, 66, 31-45.
- Neff, K. D., y McGehee, P. (2010). Self-compassion and psychological resilience among adolescents and young adults. *Self and Identity*, 9(3), 225-240.
- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr.*, 101(2), 133-142.
- O'Connor, N. (2007). *Déjalo ir con amor: la aceptación del duelo*. México: Trillas.

- Oliveira, A. y Faro, A. (2015). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad, 6*(3), 195-210.
- Ong, A.D., Bergeman, C.S., Bisconti, T. y Wallace, K. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology, 91*(4), 730-749.
- Onyedibe, M., Ugwu, L., Mefoh, P. y Onuiri, C. (2018). Parents of children with Down Syndrome: Do resilience and social support matter to their experience of carer stress?. *Journal of Psychology in Africa, 28*(2), 94-99.
- Osmančević, L., Lang, M. y Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 53* (Supplement), 63-76.
- Orcasitas, J. R. (1993). *Pedagogía de deficientes mentales* (Proyecto Docente). Donostia-San Sebastián: Universidad del País Vasco.
- Oros, L.B. y Vogel, G. K. (2005). Eventos que generan estrés en la infancia: diferencias por sexo y edad. *Enfoques, 1*(17), 85-101.
- Ortega, P., Garrido, A. y Salguero, A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud, 15*(2), 263-269.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social, 8*, 21-32.
- Osborn, A. (1993). What is the value of the concept of resilience for policy and intervention. Londres: International Catholic Child Bureau.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. A Coruña: Ediciones Diversitas.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica del pensamiento crítico*, 2(2), 37-47.
- Papalia, D. y Wendkos, S. (1997). *Psicología del desarrollo*. Mc GrawHill: Colombia.
- Park, E.R., Perez, G.K., Millstein, R.A., Luberto, C.M., Traeger, L., Proszynski, J., Chad-Friedman, E. y Kuhlthau, K.A. (2020). A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: a randomized pilot trial. *Matern Child Health J.*, 24(1), 39-53.
- Parker, R., y Hunter, C. (2011). *Supporting Couples Across the Transition to Parenthood*. Recuperado de <https://www3.aifs.gov.au/cfca/sites/default/files/publication-documents/bp020.pdf>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.I., Tárrega-Mínguez, R. y Navarro-Peña, J.M. (2016). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311.
- Patterson, J. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.

- Pena, M. y Losada, L. (2017). Test Anxiety in Spanish Adolescents: Examining the role of emotional attention and ruminative self-focus and regulation. *Frontiers in Psychology*, 8:1423. doi: 10.3389/fpsyg.2017.01423.
- Pereda, C., Prada, M.A. y Actis, W. (2012): *Discapacidades e inclusión social*, Barcelona: Obra Social La Caixa.
- Pérez, L. (2010). *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Madrid: Cinca.
- Pérez, M. (2014). *Sobrecarga del familiar cuidador principal de una persona con demencia en un medio residencial. Una revisión bibliográfica*. Recuperado de <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11528/PEREZ%20DE%20BANOS%2C%20MARTA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pérez, G., y González, M. (2007). *Crianza y desarrollo infantil en familia yorememayo en el norte de sinaloa* (Tesis de licenciatura). Universidad Autónoma Indígena de México, Mochicahui. Recuperado de <http://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/Licenciatura/42.pdf>
- Pérez, J., Ayala, L., Nunes, C. e Hidalgo, M.V. (2012). Estrés y competencia parental percibida en familias con menores en riesgo del Algarve y Andalucía occidental. En *Avances en Psicología Clínica 2012. Libro de Capítulos del V Congreso Internacional y X Nacional de Psicología Clínica* (pp. 495-498), Santander: Asociación Española de Psicología Conductual (AEPC).
- Perron, R. (1973). Actitudes e ideas respecto a las deficiencias mentales. En R. Zazzo, *Los débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.
- Phetrasuwan, S. y Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 157-165.

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 58(2), 112-128.
- Piña, J.A. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales de Psicología*, 31(3), 751-758.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Price, S., Price, CH. y McKenry, P. (2010). *Families & Change. Coping with stressful events and transitions*. USA: Sage Publications Inc.
- Quezada, J., Zabala, E. y Lenti, M. (2015). Satisfacción familiar en mujeres jóvenes. *Av. Psicología*, 23(2), 223-229.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- Reeve, J. (1994). *Motivación y emoción*. Madrid: McGraw-Hill.
- Restrepo, C., Vinaccia, S. y Quiceno, J. (2011). Resiliencia y depresión: un estudio exploratorio desde la calidad de vida en la adolescencia. *Suma Psicológica*, 18(2), 41-48.
- Rey, L., Extremera, N. y Pena, M. (2016). Emotional competence relating to perceived stress and burnout in Spanish teachers: a mediator model. *PeerJ* 4:e2087  
<https://doi.org/10.7717/peerj.2087>
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.

- Riffin, C., Van Ness, P.H., Wolff, J.L. y Fried T. (2017). Family and Other Unpaid Caregivers and Older Adults with and without Dementia and Disability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1821-1828.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (1998). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En M.J. Rodrigo, y J. Palacios (Coord.), *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 45-70). Madrid: Alianza.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (2005). *Familia y Desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Rodríguez, A., Rodríguez-Mateo, H. y Luján, I. (2015). Modelo de inestabilidad familiar en la ruptura de pareja. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD. Revista de Psicología*, 1 (2), 91-102.
- Rodríguez-Mateo, H., Luján, I., Díaz, C.D., Rodríguez, J.C., González, Y. y Rodríguez, R.I. (2018). Satisfacción familiar, comunicación e inteligencia emocional. *International Journal of Development and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1(1), 117-128.
- Rolland, J. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Ruiz, G. T. y López, A. E. (2012). Resiliencia y dolor crónico. *Estudios de Psicología*, 5, 1-11.
- Ruiz, A. y Nava, M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf. Neurol. (Mex)*, 11(3), 163-169.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatic*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein y Weintraub, S. (eds.). Risk and protective

- factors in the development of psychopathology (181-214). New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence and coping. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 205-209.
- Rutter, M. y Rutter, M. (1992). *Developing Minds: Challenge and Continuity across the Life Span*. Londres: Penguin Books.
- Saavedra, E. (2003). *El enfoque Cognitivo Procesal Sistémico, como posibilidad de intervenir educativamente en la formación de sujetos resilientes: estudio de casos* (Tesis Doctoral). Universidad de Valladolid, España.
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2008). *Escala de resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos*. Santiago: CEANIM.
- Saavedra, E., Castro, A. e Inostroza, A. (2012). Niveles de resiliencia en adultos diagnosticados con y sin depresión. *Pequén*, 2(1), 161-184.
- Salovey, P. y Mayer, J. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, 9, 185-211.
- Samios, C., Pakenham, K.I. y Sofronoff, K. (2009). The nature of benefit finding in parents of a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 358-374.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana De Educación*, 40(2), 1-10.
- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bellido, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657.

- Sánchez, M. P. y Quiroga, M. A. (1995). Relaciones entre satisfacción familiar y laboral: variables moduladoras. *Anales de psicología*, 11(1), 63-75.
- Sandín, B. (2008). El estrés [Stress]. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), *Manual de psicopatología* (vol. II, pp. 3-42). Madrid, España: McGraw-Hill.
- Schippers, A. y Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. y Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducido al castellano por E. Jalain. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G.S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 18-28.
- Selye, H. (1936). A Syndrome Produced by Diverse Agents. *Nature*, 138, 32.
- Seperak, R. (2016). Influencia en la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista. *Revista de psicología (Universidad Católica de San Pablo)*, 6(1), 25-48.
- Sheerin, C.M, Lind, M.J., Brown, E.A., Gardner, C.O., Kendler K.S. y Amstadter, A.B. (2018). The impact of resilience and subsequent stressful life events on MDD and GAD. *Depress Anxiety*, 35(7), 140.
- Sidebotham, P. (2001). Culture, stress and the parent-child relationship: a qualitative study of parents' perceptions of parenting. *Child: care, health and development*, 27(6), 469-485.
- Silverstein. M. y Giarrusso, S. (2010). Aging and Family Life: A Decade Review. *Journal os Marrieeage and Family*, 72(5), 1039-1058.
- Slaikau, K. (1996). *Intervención en crisis*. México: El Manual Moderno.
- Sobrino (2008). Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos. *Av. Psicol.*, 16(1), 107-137.
- Suárez, J.M. (2020). *Necesidades específicas de apoyo educativo*. Madrid: Sanz y Torres.

- Suriá, R. (2011). Percepción del profesorado sobre su capacitación en el uso de las TICs como instrumento de apoyo para la integración del alumnado con discapacidad. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 15, 299-314.
- Suriá, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de psicología*, 43(3), 297-311.
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad, *Boletín de Psicología*, 110, 83–97.
- Suriá, R., García, J.M. y Ortigosa, J.M. (2015). Perfiles resilientes y su relación con las habilidades sociales en personas con discapacidad motora. *Psicología conductual*, 23(1), 35-49.
- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T. y Inagaki, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children’s developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 91-98.
- Tannenbaum B. y Anisman H. (2003). “Impact of chronic intermittent challenges in stressor susceptible and resilient strains of mice”. *Biol Psychiatry*, 53(4), 292–303.
- Tereucán, P. y Treimún, N. (2016). *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista*. Seminario Titulación Educación Diferencial, Universidad Austral de Chile, Chile. Recuperado de [tesis.pucp.edu. pe/repositorio/handle/123456789/1659](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1659)
- Teti, D. M., Nakagawa, M., Das, R. y Wirth, O. (1991). Security of attachment between preschoolers and their mothers: Relations among social interaction, parenting

stress, and mothers' sorts of the attachment Q-set. *Developmental Psychology*, 27(3), 447.

Thwala, S.K., Gunnestad, A. y Dlodlu, I. (2018). Parents of Children with Disabilities in Swaziland Challenges and Resources in a Resilience Perspective.

*International journal of humanities social sciences and education*, 5(12), 3-15.

Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. y Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en las familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.

Uriarte, J.D. (2013). La perspectiva comunitaria de la resiliencia. *Psicología Política*, 47, 7-18.

Valdés, A. (2007). Funciones y dinámica de la familia. En A. Valdés, A. Boyd, L. Rodríguez, E. Márquez, K. Rendón (eds.) *Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar* (pp.15-44). México.: Manual Moderno.

Vargas, J. J. e Ibáñez, E. J. (2003). Análisis y reflexiones sobre la transmisión intergeneracional. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 6 (1).

Verdugo, M. A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Recuperado el 28 de Enero de 2019, de [http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo .pdf](http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf)

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de Vida. *Revista de Educación*, 349, 23-43.

- Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G. (1995). El maltrato en personas con retraso mental. En A.L. Aguado y M. A. Verdugo (Coord.), *Personas con discapacidad: Perspectiva psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 873-924). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A, Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación*. Salamanca: INICO.
- Viale, M., González, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. y Rimoldi, M. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1), 35-41.
- Vieselmeyer, J., Holguin, J. y Mezulis, A. (2017). The Role of Resilience and Gratitude in Posttraumatic Stress and Growth Following a Campus Shooting. *Psychological Trauma Theory Research Practice and Policy*, 9(1), 62-69.
- Villalba, C. (2004): La perspectiva ecológica en el trabajo social con infancia, adolescencia y familia. *Portularia*, 4, 287-298.
- Villalta, M. (1996). *El adiós a la niñez. Estudio con preadolescentes de Santiago*. Santiago: Instituto Superior de Pastoral de juventud.
- Villascusa, V. (2018). La interacción de la familia en la escuela. padres y profesores: nuevas vías de comunicación. *Hekademos: revista educativa digital*, 25, 62-72.
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.

- Vinaccia, S., Quiceno, J.M. y Moreno San Pedro, E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 16, 139 -146.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2003). Is Careviving Hazardous to One's physical Health? A Meta- Analysis. *Psychological Bulletin*, 126, 512-529.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., y Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of clinical psychology*, 57 (4), 571-85.
- 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 editores.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and mayor disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207-227.
- Walsh, F. (2016) Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313-324.
- Werner, E. E. y Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A study of resilient children*. New York: McGraw-Hill.
- Whitehead, B. y Bergeman, C. (2012). Self-reported health bias within an everyday context: considering affective valence and arousal. *Gerontologist*, 52, 553.
- Willinger, U., Radner, G., Willnauer, R., Jörgl, G. y Hager, V. (2005). Parenting stress and parental bonding. *Behav. Med.* 31(2), 63-69.
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152-169.

Zamora, A., Suárez, J.M. y Ardura, D. (2018). El uso de los errores como herramienta del aprendizaje autorregulado en estudiantes de secundaria. *Aula Abierta*, 47(2), 229-236.

Zan, H. y Scharff, R.L. (2018). The Effects of Children's Health on Mothers' Employment. *Journal Family and Economic Issue*, 39, 297-309.

Zazzo, R. (1973). *Los débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.

Zuna, N.I., Turnbull, A. y Summers, J.A. (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31

**Anexo 1.**

***Subescalas e ítems del índice de Estrés Parental versión reducida (PSI-SF)***

SUBESCALA	ÍTEM
<b>Malestar paterno</b>	1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien a mi hijo con discapacidad.
	2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi hijo/a con discapacidad.
	3. Me siento atrapado pro mis responsabilidades como padre/madre.
	4. Desde que he tenido este hijo/a con discapacidad no he sido capaz de hacer cosas nuevas.
	5. Desde que he tenido a este hijo/a con discapacidad, siento que he dejado de hacer las cosas que me gustan.
	6. No me siento contento con a ropa que me compré la última vez.
	7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan.
	8. Tener a mi hijo/a con discapacidad me ha causado más problemas de lo que esperaba en mis relaciones con otras personas.
	9. Me siento solo/a.
	10. Cuando voy a una fiesta espero aburrirme.
	11. Antes de tener a mi hijo/a con discapacidad estaba más interesado por la gente.
	12. Antes de tener a mi hijo/a con discapacidad disfrutaba más de las cosas.
<b>Interacción disfuncional padres-hijos</b>	13. Mi hijo/a con discapacidad hace cosas que me hacen sentir mal.
	14. Siento que mi hijo/a con discapacidad quiere estar lejos de mi.
	15. Mi hijo con discapacidad me sonrío menos de lo que yo esperaba.
	16. Cuando atiendo a mi hijo/a con discapacidad, tengo la sensación de que mis esfuerzos son despreciados.
	17. Cuando juega, mi hijo/a con discapacidad permanece serio.
	18. Me parece que el ritmo de aprendizaje de mi hijo/a con discapacidad es más lento que el de otros niños.
	19. Me parece que mi hijo/a con discapacidad sonrío menos que los otros niños.
	20. Mi hijo/a con discapacidad hace mejor las cosas de las que yo esperaba.
	21. A mi hijo/a con discapacidad le resulta difícil acostumbrarse a las situaciones nuevas.
	22. Siento que soy:
1) Malo como padre/madre.	
2) Un/a persona que tiene problemas para ser madre/padre.	
3) Un/a madre/padre normal.	

---

4) Un/a madre/padre mejor que el promedio.

5) Muy buen/a madre/padre.

23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad con mi hijo/a con discapacidad de los que tengo.

24. Mi hijo/a con discapacidad hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas.

---

25. Mi hijo/a con discapacidad parece llorar más a menudo que la mayoría de los niños.

26. Mi hijo/a con discapacidad se despierta de mal humor.

27. Siento que mi hijo/a con discapacidad se enoja con facilidad.

28. Mi hijo/a con discapacidad hace cosas que me molestan mucho.

29. Mi hijo/a con discapacidad reacciona mal cuando sucede algo que le desagrada.

**Niño difícil**

30. Mi hijo/a con discapacidad se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.

31. Establecer horarios para atender las necesidades de mi hijo/a con discapacidad fue mucho más difícil de lo que yo esperaba.

32. He observado que lograr que mi hijo con discapacidad haga o deje de hacer algo es:

1) Mucho más difícil de lo que imaginaba.

2) Algo más difícil de lo que esperaba.

3) Como esperaba.

4) Algo menos difícil de lo que esperaba.

5) Mucho más fácil de lo que esperaba.

33. Piensa concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a con discapacidad. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pele, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado.

34. Las cosas que hace mi hijo/a con discapacidad me fastidian mucho.

35. Mi hijo/a con discapacidad se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba.

36. Mi hijo/a con discapacidad demanda más de lo que exigen la mayoría de los niños.

---

**Anexo 2.**

***Distribución de los ítems en función de las verbalizaciones de Grotberg (yo soy/estoy, yo tengo y yo puedo)***

<b>ÍTEMS</b>		
<b>Yo soy</b>	1. Una persona con esperanza	
	2. Una persona con buena autoestima	
	<b>Yo estoy</b>	3. Optimista respecto al futuro
		4. Seguro de mis creencias o principios
		5. Creciendo como persona
		6. Rodeado de personas que en general me ayudan en situaciones difíciles
		7. En contacto con personas que me aprecian
		8. Seguro de mí mismo
		9. Seguro de mis proyectos y metas
		10. Seguro en el ambiente en el que vivo
		11. Una persona que ha aprendido a salir adelante en la vida
		12. Un modelo positivo para otras personas
		13. Bien integrado en mi lugar de trabajo o estudio
		14. Satisfecho con mis relaciones de amistad
		15. Satisfecho con mis relaciones afectivas
		16. Una persona práctica
		17. Una persona con metas en la vida
		18. Activo frente a mis problemas
		19. Revisando constantemente el sentido de la vida
		20. Generando soluciones a mis problemas
<b>Yo tengo</b>		21. Relaciones personas confiables
		22. Una familia bien estructurada
	23. Relaciones afectivas sólidas	
	24. Fortaleza interior	
	25. Una vida con sentido	
	26. Acceso a servicios públicos	
	27. Personas que me apoyan	
	28. A quien recurrir en caso de problemas	
	29. Personas que estimulan mi autonomía e iniciativa	
	30. Satisfacción con lo que he logrado en la vida	
	31. Personas que me han orientado y aconsejado	
	32. Personas que me ayudan a evitar peligros o problemas	
	33. Personas en las cuales puedo confiar	
	34. Personas que han confiado sus problemas en mí	

---

	35. Personas que me han acompañado cuando he tenido problemas
	36. Metas o corto plazo
	37. Mis objetivos claros
	38. Personas con quien enfrentar los problemas
	39. Proyectos a futuro
	40. Problemas que puedo solucionar
<b>Yo puedo</b>	41. Hablar de mis emociones
	42. Expresar afecto
	43. Confiar en las personas
	44. Superar las dificultades que se me presenten en la vida
	45. Desarrollar vínculos afectivos
	46. Resolver problemas de manera efectiva
	47. Dar mi opinión
	48. Buscar ayuda cuando la necesito
	49. Apoyar a otros que tienen dificultades
	50. Responsabilizarme por lo que hago
	51. Ser creativo
	52. Comunicarme adecuadamente
	53. Aprender de mis aciertos y mis errores
	54. Colaborar con otros para mejorar la vida en la comunidad
	55. Tomar decisiones
	56. Generar estrategias para solucionar mis problemas
	57. Fijarme metas realistas
	58. Esforzarme por lograr mis objetivos
	59. Asumir riesgos
	60. Proyectarme al futuro

---

**Anexo 3.**

***Cuestionario para estudiar el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias que tienen un hijo/a con discapacidad***

**CUESTIONARIO PARA FAMILIAS DE HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD**

Desde la UNED y la Universidad Francisco de Vitoria estamos realizando una investigación cuyo objetivo es el estudio de las familias que tienen hijos/as con discapacidad.

Solicitamos su colaboración para cumplimentar el cuestionario que se muestra a continuación.

Este cuestionario es totalmente anónimo y confidencial. Sus respuestas serán utilizadas únicamente para los fines del estudio. Por todo ello le rogamos que conteste con **sinceridad** a **todas** las preguntas.

Gracias de antemano por su colaboración.

**Recogida de datos sobre las familias de hijos/as con discapacidad**

La primera parte del cuestionario recoge datos relativos, en primer lugar, a la persona que va a contestar y, en segundo lugar, a la persona con discapacidad. Por favor, indique la respuesta adecuada.

**1. Señale su relación con la persona con discapacidad:**

- Madre
- Padre
- Hermano/a
- Otra (indíquela) \_\_\_\_\_

**2. Indique su edad:** \_\_\_\_\_

**3. Población:** \_\_\_\_\_ **Provincia:** \_\_\_\_\_

**4. ¿Cuál es su nivel de estudios?**

- Sin estudios
- Primarios
- Secundarios
- Universitarios

**5. ¿Cuál es su situación laboral en la actualidad?**

- En activo
- Desempleado

- Tareas del hogar
- Otra (indíquela) \_\_\_\_\_

**6. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar a la persona con discapacidad?**

- Sí
- Sí, parcialmente
- No

**7. ¿Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas?:**

- Sí
- No

**8. ¿Dispone de alguien que le ayude en el cuidado de la persona con discapacidad?**

- Sí
- No

**9. Si dispone de esta última ayuda, ¿quién o quiénes son?:**

\_\_\_\_\_

**10. ¿Padece usted algún problema de salud originado por el cuidado de este familiar?**

- Sí
- No

**11. En caso afirmativo, ¿qué problema de salud?:**

\_\_\_\_\_

**12. Tras el diagnóstico, ¿acudió a alguna entidad (asociación, fundación, etc.) relacionada con la discapacidad de su familiar?**

- Sí
- No

**13. ¿Se ha asociado a alguna entidad relacionada con la discapacidad de su familiar?**

- Sí
- No

**14. ¿Participa activamente en algún grupo que trabaje a favor de las personas con discapacidad?**

- Sí
- No

**15. ¿Ha recibido algún tipo de formación relacionada con el cuidado de la persona con discapacidad?**

- Sí  
 No

**16. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su familiar?**

- Discapacidad física  
 Discapacidad sensorial (Auditiva o visual)  
 Discapacidad intelectual  
 Trastorno del espectro autista  
 Otra (indíquela) \_\_\_\_\_

**17. Indique brevemente las principales características del diagnóstico.**

\_\_\_\_\_

**18. ¿Qué edad tiene la persona con discapacidad? \_\_\_\_\_**

**19. ¿Qué edad tenía la persona con discapacidad cuando se la diagnosticaron?**

\_\_\_\_\_

**20. ¿Cuál es el sexo de la persona con discapacidad?**

- Mujer  
 Hombre

**21. ¿Tiene hermanos la persona con discapacidad?**

- Sí. Indique el número \_\_\_\_\_  
 No

**22. En la actualidad, ¿está escolarizado/a?**

- Sí  
 No

**23. En caso afirmativo, ¿dónde?**

- Escuela infantil  
 Colegio Educación Ordinaria  
 Colegio Educación Especial  
 Otro (indíquelo) \_\_\_\_\_

**24. El centro al que acude es de carácter:**

- Público  
 Concertado  
 Privado  
 No acude a ningún centro

**25. Lleva o ha llevado a la persona con discapacidad a algún centro de atención /estimulación temprana?**

- Sí  
 No

**Valore del 1 al 5, siendo 1=“poco satisfecho” y 5=“muy satisfecho”:**

**26. Mi nivel de satisfacción con mi situación familiar es:**

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

**27. El nivel de satisfacción de mi hijo/a con su situación familiar creo que es:**

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

**A continuación, hay una serie de afirmaciones a las que tiene que contestar.**

Le recordamos que no hay respuestas correctas ni incorrectas, y que dichas respuestas son totalmente confidenciales. Por ello le pedimos que conteste con total sinceridad.

Este cuestionario hace referencia a los hijo/as con discapacidad. En el caso de que sea otra persona quien lo rellene (ni padre ni madre), complételo en función de la relación que le une con ese familiar.

Marque la casilla sobre su valoración de las afirmaciones que vienen a continuación, pudiendo ir desde 1 hasta 5, de modo que:

1 = Muy en desacuerdo..... 5 = Muy de acuerdo

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones	<input type="checkbox"/>				
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi hijo/a con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre/madre	<input type="checkbox"/>				
4. Desde que he tenido a este hijo/a con discapacidad no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes	<input type="checkbox"/>				
5. Desde que he tenido a este hijo/a con discapacidad, siento que casi nunca soy capaz de hacer cosas nuevas y diferentes	<input type="checkbox"/>				

6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez	<input type="checkbox"/>				
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	<input type="checkbox"/>				
8. Tener a mi hijo/a con discapacidad me ha causado más problemas de lo que esperaba en mis relaciones con mi pareja	<input type="checkbox"/>				
9. Me siento solo/a y sin amigos	<input type="checkbox"/>				
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	<input type="checkbox"/>				
11. No estoy tan interesado/a por la gente como antes	<input type="checkbox"/>				
12. No disfruto con las cosas como antes	<input type="checkbox"/>				
13. Mi hijo/a con discapacidad casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien	<input type="checkbox"/>				
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo con discapacidad ni quiere estar cerca de mí	<input type="checkbox"/>				
15. Mi hijo con discapacidad me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba	<input type="checkbox"/>				
16. Cuando le hago cosas a mi hijo/a con discapacidad no se ríe con frecuencia	<input type="checkbox"/>				
17. Cuando juega, mi hijo/a con discapacidad no aprende tan rápido como la mayoría de los niños	<input type="checkbox"/>				
18. Me parece que mi hijo/a con discapacidad no aprende tan rápido como la mayoría de los niños	<input type="checkbox"/>				
19. Me parece que mi hijo/a con discapacidad no sonríe tanto como los otros niños	<input type="checkbox"/>				
20. Mi hijo/a con discapacidad no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba	<input type="checkbox"/>				
21. Mi hijo/a con discapacidad tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas	<input type="checkbox"/>				
Esta pregunta la tiene que contestar viendo con qué opción de las 5 que se presentan, se siente mejor identificado. La que elija la marca en la casilla que corresponda de la derecha.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				
22. Siento que soy:					
1. No muy bueno como madre/padre					
2. Un/a persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre					
3. Un/a madre/padre normal					
4. Un/a madre/padre mejor que el promedio					
5. Muy buen/a madre/padre					
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a con discapacidad de los que tengo, y eso me molesta	<input type="checkbox"/>				
24. Algunas veces mi hijo/a con discapacidad hace cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas	<input type="checkbox"/>				
25. Mi hijo/a con discapacidad parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños	<input type="checkbox"/>				
26. Mi hijo/a con discapacidad generalmente se despierta de mal humor	<input type="checkbox"/>				

27. Mi hijo/a con discapacidad es muy caprichoso y se enoja con facilidad	<input type="checkbox"/>				
28. Mi hijo/a con discapacidad hace algunas cosas que me molestan mucho	<input type="checkbox"/>				
29. Mi hijo/a con discapacidad reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta	<input type="checkbox"/>				
30. Mi hijo/a con discapacidad se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes	<input type="checkbox"/>				
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a con discapacidad fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba	<input type="checkbox"/>				
Esta pregunta la tiene que contestar viendo con qué opción de las 5 que se presenta, se siente mejor identificado. La que elige la marca en la casilla de al lado.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				
32. He observado que lograr que mi hijo con discapacidad haga o deje de hacer algo es:					
1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba					
2. Algo más difícil de lo que esperaba					
3. Como esperaba					
4. Algo menos difícil de lo que esperaba					
5. Mucho más fácil de lo que esperaba					
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a con discapacidad. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado	+10	8-9	6-7	4-5	1-3
	<input type="checkbox"/>				
34. Algunas de las cosas que hace mi hijo/a con discapacidad me fastidian mucho	<input type="checkbox"/>				
35. Mi hijo/a con discapacidad se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba	<input type="checkbox"/>				
36. Mi hijo/a con discapacidad me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños	<input type="checkbox"/>				

**Para finalizar, le presentamos algunas afirmaciones sobre su situación personal.**

Marque la casilla sobre su valoración de las afirmaciones que vienen a continuación, pudiendo ir desde 1 hasta 5, de modo que:

1 = Muy en desacuerdo..... 5 = Muy de acuerdo

	1	2	3	4	5
1. Soy una persona con esperanza	<input type="checkbox"/>				
2. Soy una persona con buena autoestima	<input type="checkbox"/>				
3. Soy optimista respecto al futuro	<input type="checkbox"/>				

ESTUDIO SOBRE EL ESTRÉS, LA RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN EN FAMILIAS CON  
HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

4. Estoy seguro de mis creencias o principios	<input type="checkbox"/>				
5. Estoy creciendo como persona	<input type="checkbox"/>				
6. Estoy rodeado de personas que en general me ayudan en situaciones difíciles	<input type="checkbox"/>				
7. Estoy en contacto con personas que me aprecian	<input type="checkbox"/>				
8. Estoy seguro de mí mismo	<input type="checkbox"/>				
9. Estoy seguro de mis proyectos y metas	<input type="checkbox"/>				
10. Estoy seguro en el ambiente en el que vivo	<input type="checkbox"/>				
11. Soy una persona que ha aprendido a salir adelante en la vida	<input type="checkbox"/>				
12. Soy un modelo positivo para otras personas	<input type="checkbox"/>				
13. Estoy bien integrado en mi lugar de trabajo o estudio	<input type="checkbox"/>				
14. Estoy satisfecho con mis relaciones de amistad	<input type="checkbox"/>				
15. Estoy satisfecho con mis relaciones afectivas	<input type="checkbox"/>				
16. Soy una persona práctica	<input type="checkbox"/>				
17. Soy una persona con metas en la vida	<input type="checkbox"/>				
18. Estoy en activo frente a mis problemas	<input type="checkbox"/>				
19. Estoy revisando constantemente el sentido de mi vida	<input type="checkbox"/>				
20. Estoy generando soluciones a mis problemas	<input type="checkbox"/>				
21. Tengo relaciones personales confiables	<input type="checkbox"/>				
22. Tengo una familia bien estructurada	<input type="checkbox"/>				
23. Tengo relaciones afectivas sólidas	<input type="checkbox"/>				
24. Tengo fortaleza interior	<input type="checkbox"/>				
25. Tengo una vida con sentido	<input type="checkbox"/>				
26. Tengo acceso a servicios públicos	<input type="checkbox"/>				
27. Tengo personas que me apoyan	<input type="checkbox"/>				
28. Tengo a quién recurrir en caso de problemas	<input type="checkbox"/>				
29. Tengo personas que estimulan mi autonomía e iniciativa	<input type="checkbox"/>				
30. Tengo satisfacción con lo que he logrado en la vida	<input type="checkbox"/>				
31. Tengo personas que me han orientado y aconsejado	<input type="checkbox"/>				
32. Tengo personas que me ayudan a evitar peligros o problemas	<input type="checkbox"/>				
33. Tengo personas en las cuales puedo confiar	<input type="checkbox"/>				
34. Tengo personas que han confiado sus problemas en mí	<input type="checkbox"/>				
35. Tengo personas que me han acompañado cuando he tenido problemas	<input type="checkbox"/>				
36. Tengo metas a corto plazo	<input type="checkbox"/>				
37. Tengo mis objetivos claros	<input type="checkbox"/>				
38. Tengo personas con quien enfrentar los problemas	<input type="checkbox"/>				
39. Tengo proyectos a futuro	<input type="checkbox"/>				
40. Tengo problemas que puedo solucionar	<input type="checkbox"/>				
41. Puedo hablar de mis emociones	<input type="checkbox"/>				
42. Puedo expresar afecto	<input type="checkbox"/>				

43. Puedo confiar en las personas	<input type="checkbox"/>				
44. Puedo superar las dificultades que se me presenten en la vida	<input type="checkbox"/>				
45. Puedo desarrollar vínculos afectivos	<input type="checkbox"/>				
46. Puedo resolver problemas de manera efectiva	<input type="checkbox"/>				
47. Puedo dar mi opinión	<input type="checkbox"/>				
48. Puedo buscar ayuda cuando la necesito	<input type="checkbox"/>				
49. Puedo apoyar a otros que tienen dificultades	<input type="checkbox"/>				
50. Puedo responsabilizarme por lo que hago	<input type="checkbox"/>				
51. Puedo ser creativo	<input type="checkbox"/>				
52. Puedo comunicarme adecuadamente	<input type="checkbox"/>				
53. Puedo aprender de mis aciertos y mis errores	<input type="checkbox"/>				
54. Puedo colaborar con otros para mejorar la vida en la comunidad	<input type="checkbox"/>				
55. Puedo tomar decisiones	<input type="checkbox"/>				
56. Puedo generar estrategias para solucionar mis problemas	<input type="checkbox"/>				
57. Puedo fijarme metas realistas	<input type="checkbox"/>				
58. Puedo esforzarme por lograr mis objetivos	<input type="checkbox"/>				
59. Puedo asumir riesgos	<input type="checkbox"/>				
60. Puedo proyectarme al futuro	<input type="checkbox"/>				

