

Tese de doutoramento UDC / 2019-2020



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



PADRES Y DISCAPACIDAD: CONCEPCIONES Y AFRONTAMIENTO

Carmita Esperanza Villavicencio Aguilar

Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos

Autora: Carmita Esperanza Villavicencio Aguilar

Tesis Doctoral UDC / Curso 2019-2020

Directora: Silvia López Larrosa

Tutora: Silvia López Larrosa

Programa de doutoramento en Desenvolvemento Psicológico, Aprendizaxe e Saúde



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

SILVIA LÓPEZ LARROSA, Profesora titular de Universidad, departamento de Psicología, sección de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidade da Coruña

INFORMA:

Que la tesis titulada “Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos”, presentada por Dña. CARMITA ESPERANZA VILLAVICENCIO AGUILAR, se ha realizado bajo mi dirección.

El citado trabajo de investigación reúne las necesarias condiciones de originalidad y de rigor científico para su lectura y defensa públicas ante el tribunal de tesis doctoral que la Universidade da Coruña nombre a tal efecto.

Y para que conste, lo firmo en A Coruña, a 29 de noviembre de 2019.



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos

Tesis presentada para optar al título de Doctor por la Universidade da Coruña

Fdo: Carmita Esperanza Villavicencio Aguilar

*¡Tu sonrisa, tu mirada, y tu necesidad de explorar el mundo, Dylan!
Me acompañan por siempre.*

AGRADECIMIENTOS

Presento mi especial agradecimiento a todos los niños, niñas y sus familias que han participado en la investigación, concediéndome la oportunidad de acercarme a su mundo interior y compartir las experiencias vividas por la presencia de la discapacidad intelectual (DI) en sus hogares y la amorosa, así mismo, la extenuante tarea de crianza y cuidado de sus hijos con esta condición.

A los directores de los centros de salud y hospitales, a los directores y docentes de las unidades educativas especializadas y regulares, al gobierno de desarrollo provincial (CILAPDI), al Ministerio de Inclusión Económica con sus programas de Centros de Buen Vivir (CBVs) y Creciendo con Nuestros Hijos (CNH). A Merlín Ramírez y a Maribel Luzuriaga por facilitarme los datos, los permisos y la ubicación de los niños que forman parte de este trabajo con celeridad y profesionalidad. A todos los profesionales que han contribuido para que este estudio fuese realizado.

A Silvia López Larrosa, mi tutora y directora, ha sido una gran entusiasta e impulsadora de este proyecto de investigación; con su invaluable fortaleza, ha significado un privilegio trabajar con ella, estoy muy agradecida por su interés, la confianza, su dedicación y su guía en la dirección del presente trabajo investigativo desde su inicio hasta su culminación.

A los bibliotecarios de la facultad de Ciencias de la Educación de A Coruña, por su atención, la generosidad de poner a disposición todos los medios con los que cuenta la biblioteca. A María Eugenia Aguilar por sus orientaciones en los primeros análisis e interpretación de resultados, por escuchar mis necesidades de investigación.

A todos y cada uno de mis amigos y amigas, a Cira, por ofrecerme sus consejos e ideas, a Marco por instalar los programas necesarios en mi ordenador, especialmente a Luis Cedillo por la organización inicial de la base de datos; y por escucharme. A mi familia, hijo y nuera por su cariño y apoyo constante, especialmente a mi nieto Dylan por brindarme esa sonrisa y abrazo diario.

Sin la participación de todos ellos, no se hubiese concretado este trabajo.

¡Gracias!

ÍNDICE

ÍNDICE.....	9
ÍNDICE DE TABLAS	12
ÍNDICE DE FIGURAS	13
RESUMEN	14
RESUMO.....	15
ABSTRACT.....	16
RESUMEN EXTENSO	17
RESUMO EXTENSO.....	20
EXTENDED SUMMARY	23
PRÓLOGO.....	26
CAPÍTULO 1: SER PADRES	30
1.1 La tarea de ser padres	30
1.1.1 Introducción	30
1.1.2 Maternidad y Paternidad	31
1.1.3 Emociones y sentimientos de la llegada de un hijo.	32
1.1.4 Responsabilidad de los roles paternos y maternos.....	33
1.2 La presencia de la discapacidad en la familia	36
1.2.1 Introducción.	36
1.2.2 Discapacidad, agente estresor en el sistema familiar.....	37
1.2.3 Pareja.....	38
1.2.4 Padres	39
1.2.5 El padre y lo masculino ante la discapacidad	41
1.2.6 Hermanos	42
1.3 Los otros y la discapacidad	44
1.3.1 Introducción.....	44
1.3.2 Percepción social de la discapacidad.....	45

1.3.3	Actitudes frente a la discapacidad	45
1.3.4	Percepción familiar de las personas con Discapacidad intelectual...	47
CAPÍTULO 2: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.....		49
2.1	Funcionamiento familiar y recursos	49
2.1.1	Introducción	49
2.1.2	Funcionamiento familiar	50
2.1.2.1	Cohesión familiar	51
2.1.2.2	Adaptabilidad Familiar	53
2.1.2.3	Satisfacción familiar	53
2.1.3	Los recursos familiares	54
CAPÍTULO 3: EL AFRONTAMIENTO		57
3.1	Afrontando los problemas	57
3.1.1	Introducción	57
3.1.2	El Afrontamiento.....	58
3.1.3	Estrategias de afrontamiento	59
3.1.3.1	Análisis Lógico	62
3.1.3.2	Reevaluación Positiva.....	62
3.1.3.3	Búsqueda de Apoyo y Guía	63
3.1.3.4	Solución de Problemas.....	64
3.1.3.5	Evitación Cognitiva	64
3.1.3.6	Aceptación, Resignación	65
3.1.3.7	Búsqueda de Recompensas Alternativas	66
3.1.3.8	Descarga Emocional	67
CAPÍTULO 4: PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO		69
4.1	Objetivos e Hipótesis	69
4.1.1	Objetivos	69
4.1.2	Hipótesis.....	69

4.2 Metodología	71
4.2.1 Diseño	71
4.2.2 Participantes.....	71
4.2.2.1. Características de los hijos con discapacidad.	73
4.2.2.2. Características de los hijos sin discapacidad.	75
4.2.3 Instrumentos y Variables	76
4.2.3.1 Cuestionario para la entrevista a padres y madres.....	76
4.2.3.2 Cuestionario de Percepción Social	77
4.2.3.3 Escala de Satisfacción familiar	78
4.2.3.4 Escala de Cohesión y adaptabilidad	78
4.2.3.5 Test de Afrontamiento de Moos	79
4.2.4 Procedimiento	80
4.2.4.1 Análisis de datos	82
4.2.4.2 Análisis preliminares	82
CAPÍTULO 5: RESULTADOS.....	85
5.1 Resultados.....	85
5.2 Discusión y conclusiones.....	96
5.3 Limitaciones del estudio	101
5.4 Líneas futuras de investigación	102
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	104
APÉNDICES	128

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Edad y sexo de los progenitores y de sus hijos.</i>	72
Tabla 2. <i>Estado civil, nivel de estudios y situación laboral de los progenitores participantes.</i>	73
Tabla 3. <i>Programas educativos a los que asistían los niños con discapacidad.</i>	74
Tabla 4. <i>Naturaleza del diagnóstico.</i>	74
Tabla 5. <i>Problemas asociados al diagnóstico.</i>	75
Tabla 6. <i>Edad en el momento del diagnóstico y tiempo en tratamiento por sexo.</i>	75
Tabla 7. <i>Programas educativos a los que asistían los niños sin discapacidad.</i>	76
Tabla 8. <i>Consistencia interna de los acuerdos en la muestra participante.</i>	77
Tabla 9. <i>Consistencia interna de las estrategias de afrontamiento en la muestra participante.</i>	80
Tabla 10. <i>Estadísticos descriptivos de las variables de acuerdo.</i>	83
Tabla 11. <i>Estadísticos descriptivos de las variables familiares y de apoyo.</i>	83
Tabla 12. <i>Estadísticos descriptivos de las variables de estrés y control del estrés.</i>	83
Tabla 13. <i>Estadísticos descriptivos de las variables de afrontamiento.</i>	84
Tabla 14. <i>Resultados de los análisis de varianza considerando como factores el sexo de los progenitores y la discapacidad/no discapacidad de sus hijos y como variables dependientes los acuerdos entre los progenitores.</i>	86
Tabla 15. <i>Resultados de los análisis de varianza tomando como factores la discapacidad de los hijos y el sexo de los progenitores y como variables dependientes la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar.</i>	87
Tabla 16. <i>Resultados del análisis de correlación entre las variables familiares y los apoyos.</i>	88
Tabla 17. <i>Resultados de los análisis de varianza de dos factores (discapacidad/no discapacidad del hijo y sexo del progenitor) tomando como variables dependientes la intensidad y el control del estrés.</i>	89
Tabla 18. <i>Resultados de los análisis de varianza tomando como factores la discapacidad de los hijos y el sexo de los progenitores, y como variables dependientes las estrategias de afrontamiento.</i>	92

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Intensidad del estrés de padres y madres de niños/as con y sin discapacidad intelectual	90
<i>Figura 2.</i> Grado de control del estrés de padres y madres de niños/as con discapacidad y sin discapacidad.....	90
<i>Figura 3.</i> Reevaluación positiva de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.	93
<i>Figura 4.</i> Búsqueda de guía de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.	93
<i>Figura 5.</i> Solución de problemas de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.	94
<i>Figura 6.</i> Búsqueda de Recompensas alternativas de los progenitores de niños con y sin discapacidad.	94
<i>Figura 7.</i> Evitación Cognitiva de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.	95
<i>Figura 8.</i> Descarga emocional de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.	95

RESUMEN

Se sabe relativamente poco sobre el funcionamiento de las familias con hijos preescolares con discapacidad intelectual (DI) en Ecuador. Por ello, el objetivo principal de este estudio es comparar las dimensiones individuales de afrontamiento y control del estrés de padres y madres ecuatorianos de preescolares con y sin DI, así como las variables familiares (cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar) y los apoyos familiares y extrafamiliares que tienen. Se contó con 120 padres y madres de niños/as preescolares con DI, y 295 padres y madres de niños/as preescolares sin discapacidad. Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario para la Entrevista, el cuestionario de “Percepción Social para personas con síndrome de Down”, la escala de “Satisfacción familiar”, la “Escala de evaluación de la adaptabilidad y de la Cohesión familiar” y el “Inventario de Respuestas de Afrontamiento, CRI-A”. Los resultados indicaron que no había diferencias significativas en los acuerdos entre los progenitores de niños/as con y sin discapacidad intelectual excepto en los gastos económicos (de salud y educativos). Los progenitores de niños/as con DI tenían menos acuerdos que los progenitores de niños/as sin DI. No se hallaron diferencias significativas entre las dos muestras de progenitores en ninguna variable familiar (cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar). Los progenitores de niños/as con discapacidad intelectual percibían menos estrés, tenían un mayor control del estrés en situaciones relacionadas con sus hijos y usaban más estrategias de afrontamiento centradas en el problema comparados con los progenitores cuyos hijos no tenían DI.

RESUMO

Se sabe relativamente pouco sobre o funcionamento das familias con fillos preescolares con discapacidade intelectual (DI) en Ecuador. Por isto, o obxectivo principal de este estudio é comparar as dimensións individuáis de afrontamento e control do estrés de páis/nais ecuatorianos de nenos/as preescolares con e sin DI, así como as variables familiares (cohesión, adaptabilidade e satisfacción familiar) e os apoios familiares e extrafamiliares que teñen. Se contou con de 120 pais e nais de nenos/as preescolares con DI, e 295 pais e nais de nenos/as preescolares sin DI. Os instrumentos empregados foron o Cuestionario para a Entrevista, o cuestionario de “Percepción Social para persoas con síndrome de Down”, a escala de “Satisfacción familiar”, a “Escala de avaliación da adaptabilidade e a Cohesión familiar ” e o “Inventario de Respostas de Afrontamento, CRI-A”. Os resultados indicaron que non había diferenzas significativas nos acordos entre os proxenitores de nenos/as con e sin DI excepto nos gastos económicos (de saúde e educativos). Os proxenitores de nenos/as con DI tiñan menos acordos que os proxenitores de nenos/as sin DI. Non se atoparon diferenzas significativas nas dúas mostras de proxenitores en ningunha variable familiar (cohesión, adaptabilidade e satisfacción familiar). Os proxenitores de nenos/as con DI percibían menos estrés, tiñan un maior control do estrés en situacións relacionadas cos seus fillos e empregaban máis estratexias de afrontamento centradas no problema en comparación con proxenitores de nenos sin DI.

ABSTRACT

Fairly little is known about Ecuadorian families with preschoolers who have intellectual disabilities (ID). So, our main objective is to compare individual variables of coping and stress control of Ecuadorian parents of preschoolers with and without intellectual disabilities together with family variables (family cohesion, adaptability and satisfaction) and family and extra-family supports. Participants were 120 parents of preschoolers with ID and 295 parents of preschoolers without disabilities. We used a Questionnaire called “Cuestionario para la Entrevista”, the questionnaire of Social Perception about people with Down Syndrome, the “Family Satisfaction Scale”, the “FACES II. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale”, and the “Coping Responses Inventory”. Results showed that there were no significant differences in agreements between parents of children with and without intellectual disabilities but in economic expenses about health and education. Parents of children with ID agreed about economic expenses less than parents of children without ID did. There were not significant differences between parents whose children either have or not ID in any family variable (family cohesion, adaptability and satisfaction). Parents of children with ID perceived less stress, exhibited more stress control and used more problem-focused coping strategies compared to parents whose children did not have ID.

RESUMEN EXTENSO

El punto de partida teórico de este trabajo es la teoría sistémica aplicada a la familia al considerar que un evento como la discapacidad de un hijo tiene un impacto en el sistema familiar, pero, a su vez, el sistema (y, en especial, los progenitores), debe responder a esta circunstancia y adaptarse, al tiempo que se enfrenta a sus propios retos evolutivos. De hecho, en este estudio se adopta una perspectiva de ciclo vital al analizar a las familias en un momento determinado de su ciclo vital, aquel en que los hijos son pequeños. Para estudiar las estrategias de afrontamiento, se partió de Billings & Moos (1981), Folkman & Lazarus (1980), y Lazarus & Folkman (1987).

En Ecuador, las estadísticas indican que 12.68% (71,453) de sus habitantes con discapacidad tienen menos de 6 años (Cortez, Chacón, & Giler, 2016) y, de éstos, 1.26% presentan discapacidad intelectual (DI) (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, 2019). No obstante, se sabe relativamente poco sobre el funcionamiento de las familias con hijos preescolares con DI en Ecuador (Flores Luna, 2017). Por ello, el objetivo principal de este estudio es comparar las dimensiones individuales de afrontamiento y control del estrés de padres y madres ecuatorianos de niños y niñas preescolares con y sin discapacidad intelectual, así como las variables familiares (cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar) y los apoyos familiares y extrafamiliares de estos padres y madres.

Al estudiar en otras latitudes a las familias de niños con discapacidad intelectual, podemos identificar dos orientaciones. Una en la que se incide en las dificultades de las familias y los progenitores de niños/as con discapacidad suponiendo que el tener un hijo con discapacidad produce un efecto esencialmente negativo en los progenitores y el sistema familiar. Por otro lado, una orientación adaptativa considera que, pese al innegable estrés que produce en el sistema familiar y los progenitores el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, las familias y los progenitores se rehacen y afrontan la

situación, incluso saliendo fortalecidos. Para analizar qué sucede en Ecuador, se contó con una muestra de 120 padres y madres de niños y niñas preescolares con discapacidad intelectual, y una muestra de 295 padres y madres de niños y niñas preescolares con desarrollo típico. Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario para la Entrevista (elaborado ad-hoc), para recoger información general sociodemográfica y sobre los acuerdos entre los progenitores en las relaciones sociales, los gastos económicos, las relaciones con los profesionales de la salud, la educación informal y la formal, así como información relativa a la discapacidad del hijo/a en el caso de los progenitores de niños con DI. El cuestionario de “Percepción Social para personas con síndrome de Down” (Molina, Nunes & Vallejo, 2012), se utilizó para evaluar la percepción de los apoyos familiar y social (o extrafamiliar). Para evaluar las dimensiones familiares se usaron las siguientes escalas: la escala de: “Satisfacción familiar” (Sanz, 2008), y la “Escala de evaluación de la adaptabilidad y de la Cohesión familiar” (Martínez-Pampliega, 2008). Finalmente, para analizar las estrategias de Afrontamiento a las que recurrían los progenitores, se administró el “Inventario de Respuestas de Afrontamiento, CRI-A” (Kirchner & Forms, 2010). Los resultados indicaron que no había diferencias significativas en los acuerdos entre los progenitores de niños con y sin discapacidad intelectual excepto en los gastos económicos (de salud y educativos), de modo que, con respecto a esta dimensión, los progenitores de niños con DI estaban menos de acuerdo que los progenitores cuyos hijos no tenían DI. No se hallaron diferencias significativas entre las dos muestras de progenitores en ninguna variable familiar (cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar). Al relacionar las dimensiones familiares con los apoyos familiar y extrafamiliar (o social) en la muestra de progenitores cuyos hijos tenían DI, los resultados indicaron relaciones estadísticamente significativas y positivas entre las dimensiones familiares y los apoyos. Estas relaciones eran más elevadas para los apoyos familiares que para los sociales o extrafamiliares. Los progenitores de niños/as con discapacidad intelectual percibían menos estrés y tenían un mayor control del estrés en situaciones relacionadas con sus hijos e hijas comparados con los progenitores cuyos hijos no tenían DI. Además, los progenitores de niños/as con discapacidad usaban significativamente más la reevaluación positiva, la búsqueda de guía, la solución de problemas y la búsqueda de recompensas alternativas, en tanto que los padres con hijos/as sin discapacidad, usaban más la evitación cognitiva. Pese a que en ninguna de estas estrategias de afrontamiento se dieron diferencias según el sexo, en descarga emocional sí se encontraron, de modo que las madres la usaban más que los hombres.

Esta investigación hace contribuciones apreciables al estudio de las familias con niños preescolares con y sin discapacidad en el contexto ecuatoriano y aporta una visión adaptativa de las familias con un hijo con discapacidad. Se presenta a las familias con hijos con discapacidad como muy similares a las familias con hijos pequeños sin discapacidad en sus dimensiones estructurales (cohesión y adaptabilidad) y en su satisfacción. Por otro lado, al considerar a los progenitores individualmente, estos resultados muestran a los progenitores de niños con discapacidad como unos progenitores con mayor capacidad para controlar el estrés en comparación con padres de niños de una edad similar sin discapacidad y con un uso mayor de estrategias de afrontamiento centradas en el problema.

RESUMO EXTENSO

O punto de partida teórico de este traballo é a teoría sistémica aplicada á familia a o considerar que un evento como a discapacidade de un fillo ten un impacto no sistema familiar, pero, á súa vez, o sistema (e, en especial, os proxenitores), debe responder a esta circunstancia e adaptarse, ó tempo que enfrenta os seus propios retos evolutivos. De feito, neste estudo se adopta unha perspectiva de ciclo vital ó analizar ás familias nun momento determinado do seu ciclo vital, aquel no que os fillos son pequenos. Para estudar as estratexias de afrontamento, partíuse de Billings & Moos (1981), Folkman & Lazarus (1980), e Lazarus & Folkman (1987).

En Ecuador, as estatísticas indican que 12.68% (71,453) dos seus habitantes con discapacidade teñen menos de 6 anos (Cortez, Chacón, & Giler, 2016) e, de estes, 1.26% presentan discapacidade intelectual (DI) (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, 2019). Máis, se sabe relativamente pouco sobre o funcionamento das familias con fillos preescolares con discapacidade intelectual (DI) en Ecuador (Flores Luna, 2017). Por isto, o obxectivo principal de este estudo é comparar as dimensións individuais de afrontamento e control do estrés de pais e nais ecuatorianos de nenos e nenas preescolares con e sin discapacidade intelectual, así como as variables familiares (cohesión, adaptabilidade e satisfacción familiar) e os apoios familiares e extrafamiliares de estes pais e nais.

Cando se estuda ás familias de nenos con discapacidade intelectual noutras latitudes, se identifican dúas orientacións. Unha na que se incide nas dificultades das familias e os proxenitores de nenos/as con discapacidade supoñendo que ter un fillo con discapacidade produce un efecto esencialmente negativo nos proxenitores e o sistema familiar. Por outra banda, unha orientación adaptativa considera que, pese a o innegable estrés que produce no sistema familiar e nos proxenitores o nacemento de un fillo/a con discapacidade, as familias e os proxenitores se refán e afrontan a situación, incluso saíndo

fortalecidos. Para analizar qué sucede en Ecuador, se contou con unha mostra de 120 pais e nais de nenos e nenas preescolares con discapacidade intelectual, e unha mostra de 295 pais e nais de nenos e nenas preescolares con desenrolo típico. Os instrumentos empregados foron o Cuestionario para a Entrevista (elaborado ad-hoc), para recoller información xeral sociodemográfica e sobre os acordos entre os proxenitores nas relacións sociais, os gastos económicos, as relacións cos profesionais da saúde, na educación informal e a formal, así como información relativa á discapacidade do fillo/a no caso dos proxenitores de nenos con DI. O cuestionario de “Percepción Social para persoas con síndrome de Down” (Molina, Nunes & Vallejo, 2012), se empregou para avaliar os apoios familiar e social (ou extrafamiliar). Para avaliar as dimensións familiares se usaron as seguintes escalas: a escala de “Satisfacción familiar” (Sanz, 2008), e a “Escala de avaliación da adaptabilidade e a Cohesión familiar” (Martínez-Pampliega, 2008). Finalmente, para analizar as estratexias de afrontamento ás que recurrían os proxenitores, se administróu o “Inventario de Respostas de Afrontamento, CRI-A” (Kirchner & Forms, 2010). Os resultados indicaron que non había diferenzas significativas nos acordos entre os proxenitores de nenos con e sin discapacidade intelectual excepto nos gastos económicos (de saúde e educativos), de xeito que, con respecto a esta dimensión, os proxenitores de nenos con DI estaban menos de acordo que os proxenitores de nenos que non tiñan DI. Non se atoparon diferenzas significativas nas dúas mostras de proxenitores en ningunha variable familiar (cohesión, adaptabilidade e satisfacción familiar). Cando se relacionaron as dimensións familiares cos apoios familiar e extrafamiliar (ou social) na mostra de proxenitores de nenos/as con DI, os resultados indicaron relacións estatisticamente significativas e positivas entre as dimensións familiares e os apoios. Estas relacións eran máis elevadas para os apoios familiares que para os sociais ou extrafamiliares. Os proxenitores de nenos/as con discapacidade intelectual percibían menos estrés e tiñan un maior control do estrés en situacións relacionadas cos seus fillos e fillas comparados cos proxenitores de fillos/as sin DI. Ademais, os proxenitores de nenos/as con discapacidade usaban significativamente máis a reevaluación positiva, a búsqueda de guía, a solución de problemas e a búsqueda de recompensas alternativas, en tanto que os proxenitores de nenos/as sin discapacidade, usaban máis a evitación cognitiva. Pese a que en ningunha de estas estratexias de afrontamento se diron diferenzas segundo o sexo, en descarga emocional sí se atoparon, de xeito que as nais a usaban máis que os homes.

Este traballo fai contribucións apreciábeis ó estudo das familias con nenos preescolares con e sin discapacidade no contexto ecuatoriano e aporta unha visión adaptativa das familias cun fillo con discapacidade. Se presenta ás familias con fillos/as con discapacidade como moi similares ás familias con fillos pequenos sin discapacidade nas súas dimensións estruturais (cohesión e adaptabilidade) e na súa satisfacción. Por outra banda, ao estudar ós proxenitores individualmente, estes resultados mostran ós proxenitores de nenos con discapacidade como uns proxenitores con maior capacidade para controlar o estrés en comparación con pais de nenos de idade similar sin discapacidade e con un maior uso de estratexias de afrontamento centradas no problema.

EXTENDED SUMMARY

This study is grounded on Systems theory applied to the family. We approach disability considering that when a child has a disability, this has an impact on the whole family system, but, concurrently, the system (and specially parents), must respond to this circumstance and adapt, while they face their own developmental challenges. In fact, in this research we also adopt a developmental perspective as we analyze families in a certain developmental stage: when their children are young. In order to study coping, we have been inspired by Billings & Moos (1981), Folkman & Lazarus (1980), and Lazarus & Folkman (1987).

In Ecuador, statistics show that 12.68% (71,453) inhabitants under 6 years old have a disability (Cortez, Chacón, & Giler, 2016), and 1.26% of these have an intellectual disability (ID) (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, 2019). But, we know relatively little about Ecuadorian families with preschoolers who have ID (Flores Luna, 2017). So, our main objective is to compare individual variables of coping and stress control of Ecuadorian parents of preschoolers with and without intellectual disabilities together with family variables (family cohesion, adaptability and satisfaction) and family and extra-family supports.

Research in other countries has delivered two main approaches. One approach stresses the difficulties that families and parents who have a child with disabilities face, and assumes that having a child with a disability has an essentially negative effect on the parents and the family system. The other, an adaptive approach, assumes that having a child with a disability is stressful for the family and the parents, but parents and the family system overcome the situation and even become strengthen. In order to know what happens in Ecuador, we studied a sample of 120 parents of preschoolers with

intellectual disabilities and a sample of 295 parents of preschoolers without disabilities. We used a Questionnaire developed ad-hoc called “Cuestionario para la Entrevista”, that intends to collect general socio-demographic data, parental agreements about social relations, expenses, relationships with the professionals in the health and education services, and about informal and formal education. Besides, parents whose children had disabilities answer questions about their children’s disabilities. The questionnaire of Social Perception about people with Down Syndrome (called “Cuestionario de Percepción Social para personas con síndrome de Down”) (Molina, Nunes & Vallejo, 2012) was used to evaluate participants’ perceptions about family and social (extra-family) supports. In order to evaluate family dimensions, we used the following scales: the “Family Satisfaction Scale” called “Escala de Satisfacción familiar” (Sanz, 2008), and the “FACES II. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale”, called “Escala de evaluación de la adaptabilidad y de la Cohesión familiar” (Martínez-Pampliega, 2008). In order to measure parental coping strategies, we used the “Coping Responses Inventory” called “Inventario de Respuestas de Afrontamiento, CRI-A” (Kirchner, Forms, 2010). Results showed that there were no significant differences in agreements between parents of children with and without intellectual disabilities but there were in economic expenses about health and education. Parents of children with ID agreed about economic expenses less than parents of children without ID did. There were not significant differences between parents whose children either have or not ID in any family variable (family cohesion, adaptability and satisfaction). When we related family dimensions and supports (family support and social support) in families of children with ID, there were positive significant relationships, but these relationships were stronger with family supports than with social supports. Parents of children with ID perceived less stress and exhibited more stress control in situations related to their children compared to parents whose children did not have ID. Besides, parents of children with ID used significantly more “Positive reappraisal”, “Seeking guidance”, “Problem solving” and “Search for alternative rewards” coping strategies compared to parents of children without ID, who used significantly more “Cognitive avoidance” coping strategies. There were not significant differences between men and women in most of their coping strategies but “Emotional discharge”, as women used this strategy more than men did.

This work contributes to the study of Ecuadorian families of preschoolers with and without intellectual disabilities and it offers an adaptive view of the families of children with disabilities. These families are very similar to families of young children

without disabilities in their structural dimensions (family cohesion and adaptability) and their satisfaction. On the other hand, when considering parents individually, our results show that parents of children with intellectual disabilities have greater capacity to control stress and use more problem-focused coping strategies compared to parents of children without disabilities of a similar age.

PRÓLOGO

El valor de la individualidad supone asumir la diferencia entre las personas. Las manifestaciones de esta diversidad son tan variadas como características personales e intereses existen. Las personas difieren en su cultura, su nivel socioeconómico, o su funcionamiento intelectual, entre muchos otros aspectos. Y esta diferencia es definida y juzgada en función del criterio de normalidad establecido por la construcción social de una comunidad.

La discapacidad es una condición compleja del ser humano, compuesta por factores congénitos o adquiridos, que evidencia una disfunción total o parcial de sus capacidades: intelectual, física, mental, sensorial o asociaciones de ellas. La discapacidad implica desventajas que impiden la participación, inclusión e integración en la vida familiar y social, y el ejercicio pleno de sus derechos en igualdad de condiciones (Asamblea del Gobierno Bolivariano de Venezuela, 2007).

La discapacidad intelectual (DI) comprende una perspectiva compleja y multidimensional que plantea problemas y retos sociales y de salud. Según Padilla (2015), la DI supone “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que se originan durante el periodo de desarrollo” (p.55). La DI es el resultado de una alteración en el funcionamiento cognitivo, donde convergen una serie de déficits que menoscaban la participación en la vida familiar. Su presencia representa en las familias una vivencia marcada y desafiante que produce efectos psicológicos e induce estilos de vinculación y relaciones muy exclusivos entre sus integrantes.

La diferencia que provoca la discapacidad se revela como un estado no esperado en el ser humano, pero que sin duda marca su vida. Al ser una condición bio-psíquica, no desaparece con el tiempo, sino que permanece a lo largo del ciclo vital de la persona y su familia. Si bien la discapacidad remite a lo orgánico, a la falta, al déficit, al ser vista desde la potencialidad, no se presenta en una persona de la misma forma que en otra.

Sin duda, para comprender lo que significa la DI en niños pequeños es necesario someter a análisis el estudio de la familia y de los padres y madres que experimentan de cerca lo que viven sus hijos e hijas con discapacidad. El desarrollo de los hijos solo puede ser analizado dentro del contexto familiar por la interdependencia expresada entre los distintos miembros de la familia (López Larrosa y Escudero, 2013). Por lo tanto, el desarrollo de los hijos no es ajeno a los acontecimientos que suceden en el sistema de pareja, de padres, tampoco a la relación presente entre los padres y sus hijos. La clave dentro de la familia es la interacción existente entre los participantes de la constelación familiar cuando la discapacidad está presente en uno de sus integrantes.

Por ello, en este trabajo se estudian variables familiares, extrafamiliares e individuales de padres y madres ecuatorianos de niños y niñas preescolares con discapacidad intelectual. El interés de centrarse en estos primeros años se fundamenta en que es cuando se sientan las bases de la adaptación al hijo con discapacidad. Estos primeros años influyen la forma en que la familia y los padres hacen frente a la discapacidad de sus hijos y la manera en que los cuidarán en el futuro (Douglas, Redley, & Ottman, 2016). Las estadísticas ecuatorianas indican que 12.68% (71,453) de sus habitantes con discapacidad tienen entre 0 y menos de 6 años (Cortez, Chacón, & Giler, 2016) y, de éstos, 1.26% presentan DI (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, 2019). No obstante, se sabe relativamente poco sobre el funcionamiento de las familias con hijos preescolares con DI en Ecuador. Se ha hecho algún estudio con una muestra más pequeña que el que se presenta en esta tesis doctoral (Flores Luna, 2017), pero es preciso seguir profundizando en este ámbito.

La experiencia personal de laborar con los progenitores y los niños y niñas que asistían a la unidad educativa especializada de El Oro (Ecuador), principalmente entre los 3 meses y los 6 años, me hizo comprender la importancia de los sentimientos, preocupaciones y actitudes de las madres ante la discapacidad de sus hijos, y la necesidad de acoger y trabajar psicológicamente en las reacciones y las formas de afrontar estos sucesos, especialmente con las grandes posibilidades que tiene la familia para avanzar

ante esta condición de vida que los acompañará permanentemente. Fruto de esta experiencia, se seleccionaron las variables objeto de estudio de esta tesis, en la que se indagan los acuerdos entre los progenitores, las estrategias de afrontamiento que utilizan para enfrentarse a una situación, la discapacidad, que moviliza al sistema familiar; sus niveles de estrés y de control de dicho estrés con respecto a sus hijos, así como dimensiones familiares como la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar, o los apoyos dentro y fuera de la familia. No obstante, este trabajo estaría incompleto si no se considerara la comparación con familias con niños sin discapacidad intelectual, lo cual permite analizar las dimensiones citadas anteriormente en familias cuyos hijos tienen discapacidad intelectual y aquellas en las que sus hijos no tienen discapacidad intelectual ni ninguna otra discapacidad.

Esta tesis doctoral, titulada “Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos”, es el fruto de un intenso trabajo que se ha ido realizando a lo largo de cinco años. Un trabajo que se inicia en septiembre de 2015 en la Universidade da Coruña. Es una tesis que presenta la estructura clásica de un trabajo de investigación. Está organizada en cinco capítulos. En el primero se expone el significado de la paternidad y la maternidad y se consideran estas dimensiones cuando un hijo tiene una discapacidad. En el segundo se presenta el marco referencial del funcionamiento familiar y los recursos que posee la familia. El tercer capítulo se centra en el afrontamiento y las estrategias desplegadas para afrontar las crisis. En el cuarto capítulo se explica la metodología del estudio, que es de tipo cuantitativo no experimental.

Los resultados y su discusión se encuentran en el quinto capítulo. Primeramente, se comparan los acuerdos entre los progenitores de niños con DI y los progenitores de niños sin discapacidad. A continuación, se compara la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar en familias cuyos hijos tienen DI y familias cuyos hijos no tienen DI. Posteriormente se analiza la relación entre los apoyos familiar y social con la satisfacción, la cohesión y la adaptabilidad familiar en las familias de los niños con discapacidad. Se compara la intensidad del estrés percibido por los progenitores cuyos hijos tienen DI y aquellos cuyos hijos no tienen DI, y se realiza la misma comparación con la percepción de control del estrés. Finalmente, se comparan las estrategias de afrontamiento de los progenitores de niños con y sin DI. En el mismo quinto capítulo, se presenta la discusión, las conclusiones, las limitaciones del estudio y las posibles líneas futuras de investigación.

Los resultados del estudio aportan datos sobre los acuerdos conyugales en la crianza de los hijos; sobre las variables familiares implícitas en el proceso de ajuste a la discapacidad, además de medir la intensidad y el control del estrés y, de forma más notable, las estrategias de afrontamiento empleadas por los progenitores de niños con y sin discapacidad entre 3 meses y 6 años de edad. Por tanto, se espera que este estudio aporte información que pueda ser utilizada en el acompañamiento sostenido a las familias de niños con discapacidad intelectual en los cinco-seis primeros años de vida de sus hijos e hijas.

Nota. A lo largo de este trabajo, en general, se hablará de niños o hijos para referirse a ambos sexos y se usará la palabra “progenitores” para referirse a padres y madres.

CAPÍTULO 1: SER PADRES

1.1 La tarea de ser padres

1.1.1 Introducción

1.1.2 Maternidad y paternidad

1.1.3 Emociones y sentimientos de la llegada de un hijo.

1.1.4 Responsabilidad de los roles paternos y maternos

1.1.1 Introducción

En esta primera parte del marco teórico se contextualizan los significados de la maternidad y la paternidad, el involucramiento emocional por la llegada de un hijo y se hace referencia a los roles que desempeñan los padres en la crianza y cuidado de sus hijos.

El nacimiento de un hijo produce nuevos roles y funciones que ya se inician desde el momento en que hombre y mujer saben que serán padres. El mundo emocional, cognoscitivo y actitudinal de los futuros padres experimenta cambios (Ramírez & Rodríguez, 2014), que no son ajenos a la cultura en la que están inmersos, puesto que la cultura aporta significados a las expectativas de la maternidad y la paternidad (Puyana

& Mosquera, 2005). Las investigaciones señalan que muchos padres manifiestan su deseo de vincularse durante la gestación y ser protagonistas junto a la madre de la espera del nacimiento (Calderón & Ruiz de Cárdenas, 2010). Los padres se involucran un poco en tareas que no impliquen una dedicación continuada y, en actividades de mayor movilidad espacial o de representación social de la familia. Por otra parte, las madres se encargan del cuidado directo de sus hijos; aunque aún persista una distribución poco equitativa de las labores del hogar (Acereda, 2015), que para la madre puede conllevar la acumulación de sentimientos negativos en relación con las habilidades de cuidado de los hijos (García-Méndez, Rivera & Reyes-Lagunes, 2014).

1.1.2 Maternidad y Paternidad

La cultura, con su discurso, simbolismos y representaciones sociales, establece expectativas de la masculinidad y feminidad, y de ser padre o madre (Puyana & Mosquera, 2005). El significado de estas representaciones sociales es interiorizado por cada persona desde tempranas edades, durante el aprendizaje de ser hombres o mujeres.

En el análisis de los comportamientos sociales del pasado, muchas culturas relacionaban a las mujeres con el don de la vida, con la naturaleza; ser padre se asociaba con el código, con la ordenanza, y con la protección de la especie (Tubert, 1996). Bourdieu (2000) sostiene que la gestación y el parto, donde la protagonista es la mujer, se anula en favor de lo propiamente masculino, la fecundación, al conferir especial relevancia al papel del hombre en la concepción.

En la actualidad, algunos fenómenos contextuales han incidido en el cambio de las representaciones sociales de la paternidad y la maternidad: el descenso de la fecundidad, la inserción a gran escala de la mujer en el mundo laboral, social y académico, la vida profesional de las madres que ha ganado espacio al ámbito doméstico (Zicavo, 2013), etc. Participar en ámbitos diversos: maternidad, pareja y trabajo organizativo, ha llevado a las madres a varias “rupturas”, la primera y más importante es en la familia (León, 2015). La mujer manifiesta su capacidad de autonomía, toma de decisiones y resolución de situaciones financieras y puede ser mirada como proveedora, al igual que el padre.

Ante estos cambios sociales, en la vida familiar también surgen nuevos paradigmas de la masculinidad, como mayor expresión de los afectos y acercamiento a los hijos. Es decir, a su papel de proveedor, al padre se le añade su presencia afectiva (Puyana, et al., 2003; Viveros, 2000). Por ello, el cambio cultural que se manifiesta en la sociedad, da apertura a nuevas relaciones de género.

Pero en este contexto de cambios sociales, los padres también se proyectan en lo vivido en sus familias de origen como un referente significativo. Estas vivencias se van acumulando hasta sentirse confiados y con mejores recursos de afrontamiento a los retos y dificultades de la paternidad/maternidad, que posibilitan la formación y la salud integral de los hijos, además del crecimiento de los progenitores en dimensiones como habilidades parentales, capacidad relacional y afectividad (Clavijo, 2002). Según Hernández (1997), a partir de las experiencias de la infancia de los propios padres, sus vivencias de satisfacción de sus necesidades emocionales, y teniendo en cuenta el grado de congruencia entre el pensamiento, el discurso y la acción de sus progenitores, los padres tratan de imitar, superar o compensar lo vivido como hijos con sus propios hijos.

1.1.3 Emociones y sentimientos de la llegada de un hijo.

El nacimiento de un hijo produce cambios tanto en la relación de pareja como en toda la familia. Implica redefinir la relación en términos sexuales y sentimentales, cambios en la dinámica familiar y en la cotidianidad de los padres y las madres en aspectos emocionales, cognoscitivos y actitudinales (Ramírez & Rodríguez, 2014). Aparecen nuevos roles y funciones: materna y paterna, y con ellos los de la familia extensa.

Antes del nacimiento, ya se producen transiciones trascendentales en la vida adulta. La gestación es un periodo único, que prepara para el surgimiento y posterior desarrollo del vínculo paterno/materno. Durante el embarazo, la futura madre se preocupa por el desarrollo de su hijo o hija, su salud, y se producen cambios de ánimo, el miedo al parto o a no resolver las necesidades del niño, etc. Actualmente, muchos padres manifiestan su deseo de vincularse y ser protagonistas, junto con la madre, de la espera de nueve meses (Calderón & Ruiz de Cárdenas, 2010). Algunos presentan inquietudes por su rol de progenitores o de compañeros de sus parejas en el momento del nacimiento, entre otras (Herrera & Pavicevic, 2016). Con el acercamiento emocional

y la conexión con el nonato en su vida intrauterina, su presencia activa va llenando la vida de los progenitores, especialmente la diada madre-hijo. Por su parte, el padre comienza este proceso, acompañando y apoyando a la madre desde el inicio de la gestación. El padre presencia los cambios físicos que causa la gestación, acompaña y apoya emocional y físicamente (Vindas, 2010). El acompañamiento y la vivencia mutua son buenas estrategias para el establecimiento del vínculo afectivo entre los progenitores y posteriormente con el hijo (Bradley & Slade, 2011; Hodnett, Gates, Hofmeyr & Sakala, 2013; Mellor, 2007; Núñez, 2004; Sapkota, Kobayashi, & Takase, 2012). El apoyo que la pareja brinde, la capacidad de adaptación a estos cambios biológicos y psicológicos, lleva a una serie de acuerdos personales que se reflejan en la cotidianidad de la relación e incidirá positivamente en la calidad de la vida futura de la triada: bebé, madre y padre. Así, Manrique de Lara, Miraval, Córdova, De la Mata & Maque (2007) señalan que las mujeres embarazadas cuando están acompañadas por el otro progenitor exhiben más fortaleza durante la labor del parto y vivencian un aumento en las relaciones afectivas con este y el bebé.

Tras el nacimiento y en la primera infancia, la presencia de los padres en las rutinas diarias crea en el bebé vínculos de apego con sus progenitores, con expresos beneficios para la familia (Vega, 2010). Este vínculo con el bebé y sus progenitores trascenderá favorablemente a sus futuras relaciones socio-afectivas (Cosvoski & Martins, 2009; Young, 2013).

1.1.4 Responsabilidad de los roles paternos y maternos.

Desde el anuncio, y el posterior advenimiento y la crianza de un hijo, los padres y las madres necesitan asumir sucesos y responsabilidades diferentes, como la organización y ajustes en las tareas de cuidado y la formación del bebé. En la mayoría de los grupos humanos, esta responsabilidad es adjudicada, generalmente a las madres. Los sustentos para este rol estaban determinados por la condición biológica de llevar al bebé por nueve meses en su vientre, por la lactancia, o por el "instinto materno", entre otros.

No obstante, los cambios contemporáneos han influido en este aspecto sociocultural y educativo. Los padres se integran activamente en la crianza y la educación de sus hijos. La protección de los bebés sigue siendo prioridad de la madre.

Más, cuando las mujeres ingresan en el mundo laboral, el hombre se abre a nuevas vivencias en el hogar y comparte las tareas domésticas, aunque las comparte en menor proporción, al igual que la atención a los hijos. Como afirman Alberdi & Escario (2007), se trata posiblemente del fenómeno social que más ha influido en la dinámica de composición y funcionamiento familiar, al implicar una nueva posición social para las mujeres, incidir en la negociación y distribución de roles y responsabilidades, y ser el foco desde el que parten nuevos modelos de organización familiar

La transformación de las relaciones familiares ha permitido cambios en los paradigmas del funcionamiento familiar. La sociedad ha abandonado la visión de la paternidad tradicional, de progenitor distante y ausente. Se pretende un modelo con mayor protagonismo en la vida de los hijos, como una necesidad de relación mutua y en consonancia y reciprocidad con la madre. López, Molina, Martínez, Frutos & Molina (2012) sostienen que el rol del padre cuidador puede ser similar al rol de la madre cuidadora. Para ello, el padre realiza los ajustes necesarios en la disposición de tiempo, energía y recursos de apoyo al sistema familiar. No obstante, los datos indican que la participación paterna se destaca en la dedicación al juego con los niños. También se brindan a actividades como acostar a sus hijos e hijas o levantarse por la noche si lloran, calmarlos cuando están inquietos (Rustia & Abbott, 1993), e impartir disciplina (Bailey, 1994; Jain, Belsky & Crnic, 1996). Los padres tienden a cooperar fundamentalmente en tareas que no implican una dedicación continuada y, si los niños/as son mayores, en actividades que requieren más movilidad espacial y/o una mayor representación social de la familia como las actividades extraescolares, compartidas por ambos progenitores (Menéndez & Hidalgo, 1998).

Por otro lado, las madres efectúan solas diversas actividades como encargarse de la comida de los bebés, el baño o el cambio de pañales, mientras que las actividades compartidas con el padre son calmar al bebé cuando llora o hacerlo dormir (Baraiaetxaburu, 2009).

En la totalidad de los estudios, se encuentra que el grado de presencia del padre en las rutinas diarias de crianza y cuidado suele ser más significativa en los hogares en que ambos padres trabajan (Alberdi & Escario 2007; Rojas, 2009); a pesar de que aún persista una distribución nada equitativa de labores hogareñas (Acereda, 2015). Cuando la mujer tiene empleo, su esposo colabora en menos de un tercio de las actividades

domésticas y de las actividades de atención y crianza de los hijos. Por otra parte, si la mujer es ama de casa a tiempo completo, el padre participa en una décima parte de estas actividades (Gallego, 2012). Por ello, el compaginar las jornadas laborales con las tareas de la casa y el cuidado de los niños, sin posibilidades de tregua o disfrute, implican una acumulación de sentimientos negativos en relación con las habilidades de crianza de las madres (García-Méndez, et al., 2014).

1.2 La presencia de la discapacidad en la familia

1.2.1 Introducción

1.2.2 Discapacidad, agente estresor en el sistema familiar

1.2.3 Pareja

1.2.4 Padres

1.2.5 El padre y lo masculino ante la discapacidad

1.2.6 Hermanos

1.2.1 Introducción.

Una vez establecida la cotidianidad de las familias en relación a ser padres, se recoge en este apartado el impacto de la discapacidad en la familia, teniendo en cuenta a la pareja, a cada progenitor, y de modo específico, a los padres varones, así como a los hermanos.

La transición a la maternidad/paternidad implica, como hemos visto, cambios en hombres y mujeres y en su vida familiar. Pero, cuando este hijo o hija tiene una DI, los progenitores se ven afectados doblemente, tanto si se conocía el diagnóstico antes del nacimiento, como si éste se produce con posterioridad (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana–GAT, 2011). Hablar de un impacto doble no implica que dicho impacto se conciba con un prisma negativo. De hecho, en el ámbito de estudio de la DI, de modo creciente, se está dando un giro en los planteamientos que incidían en lo negativo y patologizaban el tener un hijo con discapacidad, a planteamientos en los cuales, aun reconociendo que tener un hijo o una hija con DI supone una prueba extra para las familias en general y los padres en particular, también hay momentos y aspectos positivos (Jess, Hastings, & Totsika, 2017). Esta perspectiva adaptativa incide en la capacidad de las familias y de los padres para hacer

frente a la situación y ser funcionales aun cuando el estrés que pueden experimentar sea alto (Suzuki, Hiratanic, Mizukoshia, Hayashid, & Inagakia, 2018).

Pese a estos planteamientos, algunos estudios se centran de manera específica en el significado de la discapacidad en la paternidad dado que la DI enfrenta a los varones con las representaciones sociales de sentir en profundidad la masculinidad; por la expresión masculina percibida y vivida como una realidad de trascendencia personal (Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2012). Un hijo con discapacidad hace que el padre delibere sobre sus competencias parentales. En algunos casos frustra la posibilidad de ser padre nuevamente, por temor a la discapacidad, o por los estigmas sociales. Puede rechazar o menguar el contacto físico con el hijo, o mostrar preferencia por otros hijos (Ortega, Torres, Reyes & Garrido, 2010).

Las relaciones fraternas son relaciones en las que se combinan emociones positivas y negativas (Kramer & Kowal, 2005), y esto no difiere sustancialmente cuando un hermano tiene una discapacidad (Meyer & Vadasy, 1985). No obstante, las relaciones y las responsabilidades pueden ser diferentes. Tener un hermano con DI puede ayudar al hermano sin discapacidad a madurar y a fortalecerse. Los hermanos sin discapacidad suelen poseer mayor sensibilidad, empatía, comprensión para reconocer las capacidades y posibilidades de sus hermanos con discapacidad (Núñez, 2003). Sin embargo, también suelen recibir menos atención de los padres o asumir responsabilidades tempranas y, a veces, deben satisfacer las expectativas de los padres; o sentir angustia, rechazo o frustración en presencia de sus amigos (Fresnillo, 2014; González Valcárcel & López Larrosa, 2014).

1.2.2 Discapacidad, agente estresor en el sistema familiar.

La DI impacta en toda la familia, y en cada uno de sus integrantes tendrá diferente connotación. Dervishaliaj (2013) relaciona el estrés de los progenitores con las características del niño (supervisión constante, dependencia, retraso madurativo, cuidados de salud), la evaluación cognitiva que los progenitores hacen de la situación (competencias parentales, locus de control, satisfacción) y los recursos familiares y el apoyo. Así, la auto-percepción de la capacidad de control de los sucesos vitales es menor en los padres de niños con TEA que en los padres de niños con síndrome de Down y de niños sin trastornos en su desarrollo (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007).

En general, los progenitores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) experimentan niveles más altos de estrés que los padres y madres de niños con un desarrollo típico (Baker-Ericzén, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005). A veces, la falta de conocimiento sobre el manejo de la discapacidad hace que las respuestas de los padres y las madres se manifiesten con crisis como indiferencia o descarga emocional en los otros hijos y con toda la familia (Acuña, Cabrera, Medina, & Lizarazo, 2017). Los recursos psicosociales funcionan para disminuir la ansiedad y mejorar el bienestar principalmente en condiciones de alto estrés (Benson, 2015); sin embargo, no todo apoyo social es igualmente eficaz como protector contra el estrés. Lo más efectivo es tener alguien cercano en quien confiar (Vázquez, Crespo, & Ring, 2000).

Si existe una división de roles diferenciados padre-madre, de modo que el padre es el proveedor y la autoridad de la casa, y la madre la cuidadora y responsable de hogar, la madre puede sentirse sobrecargada de actividades y roles sin tiempo propio por la responsabilidad de los quehaceres cotidianos y las demandas del niño con discapacidad, dependiente de su complejidad y la etapa de desarrollo. De hecho, las madres experimentan más niveles de estrés que los padres en el cuidado y crianza de sus hijos (Pérez-López, et al., 2011; Picardi, et al., 2018). La experiencia de la maternidad de un hijo/a con DI implica un profundo efecto en las mujeres. Brock (2015) estudió a veinte madres australianas cuyos hijos tenían una discapacidad. Todas ellas manifestaron haberse sentido alienadas y percibir el estigma social, afirmando que nadie puede realmente comprender el suceso si no lo ha vivido.

Si el padre tiene preocupaciones económicas y exceso de trabajo, puede desarrollar estrés, lo cual puede generar discusiones en la pareja (Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino-Jesús & Pérez-Saavedra, 2013). No obstante, otros estudios indican que no existen diferencias en el estrés (Dabrowska & Pisula, 2010), ni en los niveles de ansiedad y los síntomas depresivos de padres y madres de niños con discapacidad. De hecho, padres y madres tenían una visión similar de los retos y dificultades a los que se enfrentaban (Picardi, et al., 2018).

1.2.3 Pareja

La discapacidad es un agente estresor para los progenitores. No obstante, los estudios no son concluyentes con respecto a la probabilidad de que la pareja se disuelva

o continúe unida (Seligman & Darling, 2009). En algunos casos, la presencia de esta condición de vida es fuente de constantes conflictos y un factor precipitante de disolución conyugal. En otros, el infante es una fuente de alianza entre los cónyuges para cubrir con éxito las demandas de la circunstancia (Sánchez, 2006).

En algunas ocasiones, la aparición de un hijo con DI en la familia provoca crisis en las relaciones de pareja, violencia física y psicológica, especialmente cuando ya existían problemas previos (Pérez & Menéndez, 2014). Se produce un distanciamiento de los cónyuges al crearse un vínculo afectivo más fuerte con el hijo y al relegar a la pareja, lo que se puede acompañar de sentimientos de soledad, falta de reconocimiento, deficiente comunicación, separación o abandono (García & Bustos, 2015). En otras ocasiones, hay diferencias de opinión en la forma de brindar los cuidados, una inadecuada distribución de las responsabilidades de cuidado, falta de comprensión o conflicto de intereses (Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, 2010). A veces, los conflictos son abiertos y se acompañan de distanciamiento; en otros son encubiertos, con sentimientos negativos, que van acumulándose sin ser expresados, con lo que aparece el resentimiento y el enfriamiento de la relación (Terranova-Zapata, Acevedo-Velasco & Rojano, 2014).

Por el contrario, en otras familias la pareja se forja, fortalece y revaloriza el matrimonio con el resto del núcleo familiar (Acuña, et al., 2017). Así, en un estudio realizado por Soto, Valdez & Morales (2013), estudiando a 53 parejas con hijos con discapacidad, el 63% de los participantes señaló su relación matrimonial como buena y estable, y el 57% manifestó el deseo de permanecer juntos de por vida.

1.2.4 Padres

La investigación científica y la experiencia clínica informan de que el proceso de crianza de los hijos puede estar acompañado de experiencias estresantes (Awwad, 2016; DeHoff, Staten, Rodgers, & Denne, 2016; Dos Santos & Lopes, 2016). Estas vivencias son continuas y significativas si el hijo tiene problemas crónicos de salud, discapacidades en el desarrollo o algún patrón de conducta perturbadora (Bauermeister, Cumba-Avilés, Martínez & Puente, 2008).

Inevitablemente el advenimiento de un hijo con discapacidad es un hecho que origina un impacto en la constelación familiar y en cada uno de los progenitores. Al inicio de este suceso, los padres suelen reaccionar con bloqueo emocional, posteriormente se presenta la fase de incredulidad o negación como mecanismo de defensa, acompañada de sentimientos de culpa, frustración y miedo (Fernández-Alcántara, Pérez-Marfil, Catena-Martínez, Pérez-García & Cruz-Quitana, 2016). Pueden acompañar a los padres, la ira, la agresividad, la inseguridad, la incertidumbre y la impotencia ante el futuro del hijo y su familia (Alcíbar-Sánchez & Velásquez, 2014). También sus estados de ánimo fluctúan entre la tristeza y la alegría, aunque, como indican Bastidas, Ariza & Zuliani (2013), estas manifestaciones ayudan a visualizar la realidad del suceso; por cuanto las primeras emociones tienen su origen en las preconcepciones sociales y culturales acerca de la condición de los niños y sus familias; las segundas están vinculadas con las potencialidades, los logros, la relación amorosa que se construye en la convivencia, lo cual favorece el cambio de las concepciones.

El futuro del hijo con discapacidad es una inquietud constante de todos los padres: “¿qué sucederá con mi hijo, cuando no estemos?”, especialmente en casos de DI. Lo más complicado para los padres es la cantidad de recursos económicos que requieren para atender a sus hijos con discapacidad. Muchas veces las madres se desligan del mundo laboral para dedicarse completamente a la atención del hijo o hija. Por lo tanto, las entradas económicas de la familia se reducen con el consiguiente estrés familiar (Ramírez & Mogollón, 2013). Las condiciones de menor ventaja social y económica pueden provocar mayor estrés masculino, lo cual termina afectando a su satisfacción familiar (Shin & Viet, 2009). Otra fuente de preocupación tiene que ver con la elección del centro educativo. Los datos indican que prefieren lugares donde tengan adecuados recursos materiales y humanos, que les hayan recomendado otros padres y sea el mismo centro educativo de todos sus hijos (Benítez, 2014). Otra preocupación es la integración laboral y la ausencia de posibilidades laborales (McMillan, 2006).

No obstante, la preocupación y el estrés de ambos progenitores puede ser diferente. Así, algunos estudios han señalado que las madres sufren mayores niveles de estrés que los padres, quizá debido a sus mayores responsabilidades en el cuidado, mientras que en otros estudios no se han encontrado diferencias en el estrés experimentado por padres y madres (Lanfranchi & Vianello, 2012).

Por tanto, existen múltiples fuentes de incertidumbre en las familias en las que uno de sus miembros tiene una DI. Las familias requieren satisfacer varias necesidades para su bienestar. Mercado & García (2010) estiman que las principales necesidades están asociadas a los obstáculos para la vida independiente y la integración en la sociedad ligados a factores como la edad de los hijos y a los apoyos familiar y social. Por tanto, las familias necesitan fundamentalmente información, formación y apoyo, esto es, comprender, formarse en estrategias de comunicación y de interacción social, apoyo emocional y social (Slattery, McMahonb & Gallager, 2017).

1.2.5 El padre y lo masculino ante la discapacidad

La construcción de la identidad masculina se consolida con la paternidad, como forma de inserción social, y contribuye al modelo de autoridad de los hombres. Parte de la socialización de género, en la que se espera 1) el éxito en las esferas y ámbitos sociales, como son la posesión de bienes, una profesión, una familia e hijos; y 2) que proporcione bienestar a su familia (Ortega, Centeno, & Castillo, 2005). La paternidad es una forma de expresión de la capacidad masculina; percibida y vivida como una posibilidad real de trascendencia personal (Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2012). El significado de la paternidad para los padres simboliza sentir la masculinidad profunda, esencial y real (Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008). A los hombres, les brinda la oportunidad de vivir y expresar sus sentimientos con sensibilidad; la búsqueda de un nuevo ser y saber ser (Araya, 2007).

No obstante, la presencia de un hijo con DI incrementa la preocupación paterna por el estigma social, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas y laborales con un futuro restringido, y les lleva al cuestionamiento de sus competencias parentales (Ortega, Salguero & Garrido, 2007; Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2006). En ciertas ocasiones, frustra por siempre la posibilidad de procrear otra vez, sea por temor a la discapacidad, o por los estigmas sociales. La tensión de la discapacidad provoca una reflexión profunda sobre la situación de su hijo, el sentido de la vida y su rol paterno. Se pueden dar respuestas de negación de la discapacidad o su grado, un sentimiento de incapacidad de engendrar un hijo sano, delegación del cuidado en la madre, rechazo o disminución del contacto físico con el hijo, preferencia por los hijos sin discapacidad, desajuste en la relación de pareja (desacuerdos y discusiones

sobre la atención al niño), a veces, abandono del hogar y frustración para afrontar los impedimentos económicos (Ortega, Torres, Reyes & Garrido, 2010). No obstante, también hay padres que acarician, hablan, juegan con sus hijos y se involucran en su educación (Reyes, Ortega, Torres & Garrido, 2012). Los padres necesitan extensos periodos de tiempo para sentirse bien y conectar con la cotidianidad. A veces nunca desaparecen completamente los sentimientos de tristeza y pérdida; sin embargo, tienen una nueva perspectiva de la vida y saben priorizar lo importante (Reyes, Ortega, Torres & Garrido, 2012). La paternidad, por tanto, puede vivirse como una experiencia que reclama responsabilidades y otorga satisfacciones, aun cuando se atraviesen hechos inesperados como la discapacidad.

1.2.6 Hermanos

Los hermanos, después de los padres, son los familiares que viven con mayor intensidad la presencia de la discapacidad. Inicialmente, los padres pueden informar a la familia extensa y a los otros hijos, si los hay, y pueden no hacerlo. De hecho, hay familias en las que domina una dinámica de silencio. Lizasoain & Onieva (2010) destacan que la principal demanda de los hermanos de las personas con DI es la necesidad de estar informados: situación, evolución, etc., para comprender lo que está sucediendo, colaborar en el cuidado y protección, y no sentirse desplazados. Cuando los hijos sí saben que su hermano tiene una discapacidad, tal y como sucede cuando no hay discapacidad, las relaciones fraternas se impregnan de emociones negativas y positivas. No obstante, se dan particularidades específicamente relacionadas con la discapacidad. Cada hijo enfrenta de forma diferente la situación familiar: a unos les resulta más complejo que a otros. Puede ser una experiencia positiva que les ayude a madurar y a hacerse más fuertes frente a determinadas situaciones; sabiendo reconocerlas y afrontarlas, incluso a través de los celos y la frustración (Dykens, 2006). En general, los hermanos de personas con discapacidad poseen mayor sensibilidad y empatía hacia los demás. Se caracterizan por ser más comprensivos con las limitaciones y los sufrimientos humanos, y existe más predisposición a reconocer sus capacidades y posibilidades (Núñez, 2003).

No obstante, la bibliografía señala que, si los padres se vuelcan en el hijo con DI, el resto de los hijos recibe una supervisión disminuida. El hijo sin discapacidad puede

convertirse en un miembro en segundo plano en el entorno familiar, mientras el centro de atención es su hermano que, por sus limitaciones, tiene ciertos privilegios (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). En otras ocasiones, los padres desarrollan altas expectativas sobre los hijos sin discapacidad, esperando logros y el cumplimiento de metas que no esperan alcanzar con el hijo con discapacidad. Por todo esto, el hermano sin discapacidad experimenta múltiples emociones: enojo, celos por la atención brindada por los padres, miedo a no cumplir las expectativas de sus mayores, preocupación porque el problema se agrave y por la responsabilidad futura, culpa por sentir enojo o vergüenza, confusión, soledad, resentimiento, agresividad o presión por el aumento de la carga de trabajo cotidiano (Lizasoáin et al., 2011). En el ámbito de la educación, si los hermanos están en el mismo centro, la fratría sin discapacidad puede sentir angustia, rechazo y a veces frustración por las escenas complicadas en presencia de sus amigos (Fresnillo, 2014). No obstante, la relación es diferente con el tiempo, siendo más sencilla en la infancia y la adultez, y complicándose en la adolescencia y la vejez (Mailick, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2006). La mejora en la calidad de vida de los padres hace que aumente su promedio vital, y son los hermanos quienes se enfrentan al compromiso de cuidar y proteger a sus padres cuando envejecan y a su hermano con discapacidad. Al asumir el rol de cuidadores, eligen con esmero a sus amistades; especialmente, sus parejas, como afirman González Valcárcel & López Larrosa (2014), a las que ponen la condición de aceptar al hermano con DI. Luego van respondiendo a otras necesidades como preocupaciones futuras, envejecimiento de los padres, asunción de roles de cuidado y responsabilidad (Alcíbar-Sánchez & Velásquez, 2014).

1.3 Los otros y la discapacidad

1.3.1 Introducción

1.3.2 Percepción social de la discapacidad

1.3.3 Actitudes frente a la discapacidad

1.3.4 Percepción familiar de las personas con Discapacidad Intelectual

1.3.1 Introducción

En este apartado se revisan la percepción social de la discapacidad, las actitudes frente a la discapacidad y las percepciones que poseen las familias de las personas con DI.

Innegablemente, existe una visión social de la discapacidad. Los humanos, desde nuestros inicios como especie, hemos cuidado de nuestros semejantes con discapacidad (Toledo, 1981). Pero, a lo largo del tiempo, la cultura ha ido moldeando nuestra visión de la misma. De modo que, ha habido grupos sociales que rechazaban o excluían a sus miembros con discapacidad u otros que la aceptaban o toleraban, pero no de modo completo.

Los padres de un niño o niña con DI viven inmersos en una cultura que proporciona una visión sobre la discapacidad, y que se ve influida recíprocamente por la visión que los propios profesionales tienen de la misma. Por ejemplo, con respecto a la discapacidad, el modelo médico generalmente ha transmitido una visión patológica, mientras que el modelo social se ha ocupado de los marcos de referencia de los profesionales en la construcción social del significado de la discapacidad (McLaughlin, 2005). Por esto, es importante considerar las percepciones y actitudes sociales y las percepciones de los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad, lo que los propios padres perciben de estos profesionales y cómo perciben ellos mismos la discapacidad de sus hijos e hijas.

1.3.2 Percepción social de la discapacidad

La percepción social engloba los procesos por los cuales los individuos llegan a comprenderse entre sí, en los mismos escenarios sociales (Kassin, Fein & Markus, 2013). En el continuo proceso de construcción social, los estereotipos, prejuicios, normas, actitudes y representaciones sociales se instauran como parte de la herencia cultural que ordena el pensamiento de qué y cómo se percibe, y qué se omite en dicho proceso (Gilson, Cooke & Mahoney, 2005).

Desde el paradigma médico-biológico, las personas con discapacidad se perciben diferentes al centrarse en la deficiencia e ignorar sus capacidades y potencialidades (Alfaro-Rojas, 2013). Actualmente, este paradigma ha dado paso a un planteamiento de derechos humanos, de igualdad, en el que, se han modificado las representaciones colectivas sobre la DI, aunque algunas concepciones pretéritas siguen subsistiendo, enlazadas con nuevos conocimientos y con nuevas formas lingüísticas para referirse a ella (Molina, Nunes & Vallejo, 2012).

1.3.3 Actitudes frente a la discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (2011), las creencias, actitudes y expectativas negativas constituyen una de las barreras más significativas para la inclusión de las personas con discapacidad. Las actitudes y expectativas de la sociedad determinan, en gran medida, el grado de inclusión para vivir, desarrollar, aprender, amar o trabajar (Molina, et al., 2012). Según la RAE, un estereotipo es una imagen o idea aceptada por un grupo con carácter inmutable. Los estereotipos vinculan ciertos rasgos a un grupo determinado en comparación con otros (Kassin, et al., 2013) y pueden estigmatizar y excluir (Selman et al., 2017). Pryor, Reeder & Monroe (2012) distinguen cuatro tipos de estigmas: estigma público (reacciones sociales), estigma estructural o institucional (entidades que restringen los derechos y oportunidades, legitimando las diferencias de poder), auto-estigma (las víctimas reflexionan sobre su imagen social desvalorizada); y estigma por asociación. Las personas con discapacidad y sus familias pueden experimentar los cuatro tipos de estigmas.

Informa la RAE, una actitud es una disposición de ánimo manifestada de algún modo. Siguiendo a Glenn & Cunningham (2001), muchas personas mantienen una

actitud negativa hacia las personas con DI, especialmente hacia las personas con síndrome de Down, y dicha actitud tiene un efecto nocivo en la vida de estas personas (Elias, Vermeer & T' Hart, 2005).

La idea de incluir a las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida cotidiana es continuamente desafiada por las actitudes negativas y los estereotipos de la sociedad que busca la perfección (Molina & Illán, 2008). La discriminación se mantiene latente en la vida de las personas con DI en los ámbitos familiar, escolar, laboral y social. Generalmente, existen grandes dificultades para participar plenamente en los contextos a los que acceden, particularmente en el entorno escolar y laboral (Gómez & Cardona, 2010). El acceso a la educación de los niños con DI ha mejorado en la actualidad; sin embargo, la inclusión académica y social tiende a estancarse. La inclusión educativa como mandato político se conserva sin contribuir con los recursos necesarios que amparen sus compromisos. El sentimiento de abandono e inseguridad de los profesionales de la educación, la falta de experiencia en inclusión y la incoherencia de las actitudes del profesorado entre la teoría de inclusión y la práctica pedagógica precisan un contexto poco comprometido, de facto, con la inclusión educativa (Pérez-Jorge, Alegre de la Rosa, Rodríguez-Jiménez, Márquez-Domínguez & De la Rosa, 2016). Los sentimientos de competencia del profesorado frente a la integración y la inclusión escolar ponen de manifiesto la inseguridad que sienten al verse enfrentados a este proceso. Para Damm (2009), los maestros en sus actividades pedagógicas muestran actitudes positivas y negativas, que fluctúan entre la indiferencia, la sobreprotección, las bajas expectativas y la aceptación de los niños con barreras para el aprendizaje, porque predomina la idea de que la escuela especial es el espacio educativo más apropiado.

Pese a este escenario, actualmente, existen actitudes gubernamentales e individuales a favor de la inclusión. Desde las unidades educativas se sensibiliza hacia una educación con educandos diversos y ciudadanía comprometida, de ayuda y apoyo de la colectividad hacia las personas con discapacidad (Andréu, Ortega & Pérez, 2003). En la percepción social de los profesores, la escuela tiende a la aceptación de los estudiantes con necesidades educativas específicas, resaltando la importancia de la capacitación del profesorado, la gestión de espacios adecuados para la atención de los niños, y tiempo para intercambiar experiencias pedagógicas en función de los apoyos requeridos por cada estudiante. El rol del docente es percibido como significativo por la

atención personalizada, el permanente apoyo, la motivación que se brinda al niño y las actividades concretas para el logro del aprendizaje (Damm, 2009). No obstante, las personas con DI siguen sufriendo discriminación en la escuela, según algunos estudios, más frecuente en educación primaria que en educación secundaria (Jiménez & Huete, 2003) o menor en la etapa infantil y mayor en la escolarización secundaria y postsecundaria según otros (Damm, 2009; Gómez & Cardona, 2010). Los padres, en general, muestran actitudes positivas a la inclusión educativa de sus hijos, argumentando que comparten los principios de la inclusión, más no están de acuerdo con la forma en que ésta se lleva a cabo, señalando la falta de recursos materiales y humanos para su óptimo desarrollo; y tampoco concuerdan con los instrumentos de intercambio de información utilizados (Benítez, 2014).

1.3.4 Percepción familiar de las personas con Discapacidad intelectual

La presencia de la DI en los hogares hace que en muchas familias exista una percepción de cambio en sus vidas. Aparecen sentimientos de desamparo e injusticia, se sienten expuestos y vulnerables, y empiezan los procesos de ajuste dependientes de sus capacidades para adaptarse a la discapacidad (Núñez, 2008). Cada familia es única y diferente a las demás, y su percepción de la discapacidad y de sus vidas con respecto a ella tendrá un significado diverso.

En ocasiones, un mismo suceso es valorado por unos padres como positivo y por otros como negativo, dependiendo de variables como los estilos de afrontamiento, las expectativas personales, las experiencias pasadas o las creencias. Ciertos padres perciben mejoras en la afinidad familiar relacionadas con la discapacidad y que sus vidas se han enriquecido en ciertos aspectos. Otros describen sufrimiento (pasado y actual) por su situación (Arellano & Peralta, 2012). Algunas familias consideran un auténtico privilegio convivir con un familiar con DI, pues incrementa la sensibilidad, la autoestima, ayuda a disfrutar de las cosas pequeñas, a ser más sincero, a percibir la realidad desde otra perspectiva, en definitiva, a ser mejores personas o, al menos, a encontrarse en tranquilidad (González-del-Yerro, Simón-Rueda, Cagigal-Gregorio & Blas-Gómez, 2013). Otros progenitores se sienten orgullosos de su hijo, poseen una visión de la vida más positiva y confirman haber experimentado un auto-crecimiento (Skotko, Levine & Glodstein, 2011).

Las percepciones sobre la discapacidad en la familia podrían estar relacionada con la edad de los cuidadores. Chou, Lee, Lin, Kröger & Chang (2009) observaron que los familiares jóvenes percibían una menor calidad de vida y menos apoyos de la familia, sumado a ello tenían una visión más negativa de tener un miembro en la familia con discapacidad y manifestaban mayores preocupaciones sobre el cuidado futuro.

Otra variable que puede relacionarse con diferencias en la percepción de la discapacidad tiene que ver con los profesionales. Algunos padres perciben sus relaciones con los profesionales como una continua carrera de obstáculos llena de dificultades, que hace que se sientan solos e incluso poco apoyados por sus propias familias (Cruz-Escobosa, Sorroche-Rodríguez & Prados-García, 2006). Aportar a los progenitores información adecuada, con un lenguaje claro, no técnico y lo antes posible, no solo es mejor para favorecer la comprensión de los padres (Cruz-Escobosa et al., 2006) sino que este tipo de comunicación puede favorecer la respuesta de los progenitores y su visión de la discapacidad. Tal y como señalan Harnett, Tierney, & Guerin (2009) suscribiendo a Cunningham, unas buenas prácticas profesionales al proporcionar el diagnóstico a los padres previenen la aparición de estrés, facilitan los procesos de apego, además de que sientan las bases para una relación padres-profesionales más positiva. En este mismo sentido se pronuncian Arellano & Peralta (2015) añadiendo la necesidad de escuchar y establecer comunicaciones de doble vía con un alto grado de implicación.

Además de la edad y las relaciones con los profesionales, que son la red de apoyo formal de los padres, el apoyo social informal se constituye en un relevante factor diferenciador de las percepciones familiares sobre la DI (Aranda & Pando, 2013). Según Pérez & Martín (1995) existen cuatro niveles de apoyo para los familiares de las personas con DI: en el primer nivel se tienen en cuenta las características estructurales de la red social de la familia como el número de personas que conozcan, en el nivel II se tiene en cuenta la calidad de las relaciones, que contribuyen a satisfacer las necesidades de afiliación y apego y proporcionan sentimientos de control de la situación, en el nivel III se sitúa la confianza en el vínculo afectivo existente, mientras en el nivel IV se incluyen las conductas de apoyo y las muestras de afecto.

CAPÍTULO 2: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

2.1 Funcionamiento familiar y recursos

- 2.1.1 Introducción**
- 2.1.2 Funcionamiento familiar**
 - 2.1.2.1 Cohesión familiar**
 - 2.1.2.2 Adaptabilidad familiar**
 - 2.1.2.3 Satisfacción familiar**
- 2.1.3 Recursos familiares**

2.1.1 Introducción

En este apartado se revisan los recursos internos de la familia como la cohesión y la adaptabilidad, que pueden traducirse en mayor o menor satisfacción familiar. A continuación se consideran los recursos externos como las redes de apoyo, especialmente necesarias cuando un hijo tiene DI.

La familia se distingue por las funciones de garantizar la supervivencia, proporcionar apoyo afectivo y madurativo, por generar sentimientos de pertenencia, y proveer y socializar a sus miembros (López Larrosa & Escudero, 2013). La cohesión y la adaptabilidad familiar, cuando tienen valores ajustados, suponen un recurso interno de las familias para hacer frente a la discapacidad. Ante la discapacidad, como sucede con otros acontecimientos que pueden producirse en la vida de las familias, se pone en juego la capacidad del sistema familiar para adaptarse (Rolland, 2000) y mantener el equilibrio (Bailón, 2007). La calidad de este equilibrio, en concreto el agrado con el funcionamiento

de la familia en función de la proximidad entre sus miembros y su autonomía y su capacidad de adaptarse, se relacionará con la satisfacción de sus miembros (Sanz, 2008). No obstante, el equilibrio de las familias depende también del contexto extrafamiliar, de modo que, los apoyos extrafamiliares, impactan en un sentido más o menos positivo, en el propio sistema familiar (Polaino-Lorente & Martínez, 2003).

2.1.2 Funcionamiento familiar

La familia está conformada por un conjunto de personas que comparten convivencia, consanguinidad, parentesco, afectividad, y cuyos patrones relacionales están determinados por los valores socioculturales del contexto y lo que construyen en común (López Larrosa & Escudero, 2013; Louro, et al., 2002). La familia desarrolla unas funciones esenciales al garantizar la supervivencia, proporcionar apoyo afectivo y madurativo, sentimientos de pertenencia, proveer y socializar a sus miembros (López Larrosa & Escudero, 2013). El funcionamiento familiar es el conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y explican las regularidades encontradas en los comportamientos de los miembros del sistema familiar (McCubbin & Thompson, 1987).

Desde una perspectiva sistémica (Klein & White, 1996; López Larrosa y Escudero, 2013), la familia es un todo más que la suma de sus integrantes porque lo esencial es la relación entre sus miembros y con el exterior. La familia está configurada por subsistemas familiares como el conyugal, el parental o el filial. Estos subsistemas familiares se organizan y se diferencian por medio de límites (Maganto, 2004). Los miembros individuales de la familia y sus subsistemas poseen diversos grados de poder, cumplen determinadas funciones y desempeñan diversos roles dentro de la familia y con respecto al exterior (López Larrosa & Escudero, 2013).

Uno de los modelos de funcionamiento familiar más ampliamente desarrollados en el marco de la teoría sistémica es el modelo circunflejo de Olson (Olson, Bell, & Portner, 1982; Olson, Russell, & Sprenkle, 1989). Este modelo considera dos dimensiones esenciales que serían el destilado relacional de la familia: la cohesión y la adaptabilidad (López Larrosa, 2002). Además, dentro del modelo se identifica una tercera dimensión facilitadora: la comunicación (Olson, 1993). La comunicación se

asume que facilita que las familias y las parejas se “muevan” en las otras dos dimensiones. La comunicación se refiere a las habilidades de escucha, de conversación, de self-disclosure (auto-revelación), claridad, continuidad, respeto y consideración. De la cohesión y la adaptabilidad familiar, se hablará en los próximos apartados.

2.1.2.1 Cohesión familiar

La cohesión está determinada por los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan (López Larrosa, 2002). La cohesión se traduce en conductas como hacer cosas juntos, tener intereses comunes, compartir tiempo y espacio, lo cual permite que cada familia mantenga su unidad como núcleo afectivo, y a la vez, la individualización y el desarrollo personal de cada uno de sus miembros. La clave de esta dimensión es el equilibrio entre la unión de sus miembros y el grado de autonomía de cada uno de ellos. Una diferenciación extrema amenaza con desintegrar a la familia y una no individualización amenaza con destruir el espacio para el crecimiento personal (Cami i Dealbert, 2009).

En la etapa evolutiva familiar en la que los hijos son pequeños, hay la necesidad de que la familia se vuelque en sí misma, que esté más cohesionada, para poder satisfacer las demandas prácticas y emocionales de la atención a los más pequeños. No obstante, cuando la DI irrumpe en la familia, puede desestructurarla, especialmente a las familias con un bajo nivel de cohesión (Rolland, 2000). Los diferentes estudios arrojan resultados distintos con respecto a los niveles de cohesión en familias cuyos hijos tienen una discapacidad. Algunos autores han encontrado niveles de cohesión familiar extremos, alta y baja cohesión, en familias de niños con retraso del desarrollo (Kandel & Merrick, 2007). Otros autores no han encontrado diferencias en familias con niños con síndromes: Prader-Willi, Down, Williams y X frágil (Lanfranchi & Vianello (2012). Unos estudios informan de niveles de cohesión positivamente altos al percibir altos índices de unión y apoyo entre los miembros de la pareja ante un evento estresor puntual relacionado con el diagnóstico de síndrome de Down de sus hijos (Choi & Van Riper, 2016; Nelson et al., 2016; Serrano & Izuzquiza, 2017; Skotko, et al., 2011; Skotko, Levine, Macklin & Goldstein, 2015). Y otros estudios han encontrado puntuaciones más bajas en cohesión en familias de niños

con DI comparados con familias de niños sin DI (Cuzzocrea, Larcán, & Westh, 2013; Lanfranchi & Vianello, 2012).

Algunos autores consideran que la cohesión enriquece al sistema familiar al proporcionar valores positivos relacionados con el cuidado del hijo con DI, como sucede, por ejemplo, cuando los hijos tienen síndrome de Down (Choi & Van Riper, 2016; Lanfranchi & Vianello, 2012; Nelson et al., 2016; Skotko, et al., 2011; Skotko, et al., 2015).

Diferentes investigaciones han relacionado la cohesión familiar con distintas dimensiones sociales de los padres y con variables individuales. Por ejemplo, se ha encontrado que la baja cohesión familiar se relaciona con más estrés parental, mientras que, cuando la cohesión familiar es más elevada, los padres perciben mayor bienestar individual y familiar (Mitchell, Szczerepa, & Hauser-Cram, 2016). Las madres que informan de menor estrés y perciben que su familia está más cohesionada, informan de mayor satisfacción familiar y un menor uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (hablaremos de las estrategias de afrontamiento más adelante) (Lightsey & Sweeney, 2008). En un estudio realizado en Florida con 117 madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA), de las cuales 73 eran hispanas y 44 eran blancas no hispanas, se relacionó la cohesión con el estrés y el optimismo. En ambos grupos, los síntomas depresivos elevados estaban asociados con menores niveles de optimismo y cohesión familiar, y con menor apoyo de amigos y familia (Ekas et al., 2016). La cohesión familiar se relacionaba con mayor optimismo y con el apoyo de la familia y el cónyuge. En las familias blancas no hispanas había una relación positiva entre la cohesión y el apoyo de los amigos y el optimismo; mientras en las familias hispanas, el apoyo de los amigos era menor, pero era mayor el de la familia.

Por tanto, la cohesión familiar, parece una dimensión relevante para ser estudiada en las familias en las que un hijo tiene DI, pudiendo constituirse, según los resultados de algunas investigaciones, en un recurso con el que cuentan las familias, y en una variable que, al relacionarla con otras, se traduce en mejoras para la familia y para los progenitores.

2.1.2.2 Adaptabilidad Familiar

La adaptabilidad familiar es la capacidad del sistema para cambiar sus roles y reglas en respuesta al estrés generado por alguna situación en el ciclo evolutivo de la vida familiar y al estrés generado por los sucesos vitales que puedan ocurrir a alguno de sus miembros (Cami i Dealbert, 2009).

Cuando en una familia se diagnostica una DI, se pone a prueba la capacidad del sistema familiar para adaptarse al estresor que supone ese diagnóstico y adaptarse a las exigencias que imponga el cuidado de la discapacidad (Rolland, 2000). La adaptabilidad, al igual que la cohesión, son dimensiones circulares en el modelo de Olson, de modo que, los niveles óptimos son los intermedios. No obstante, se carece de medidas óptimas de cohesión y adaptabilidad en muestras ecuatorianas y tampoco se cuenta con medidas cuando los hijos son pequeños y tienen una discapacidad. Los estudios realizados en otras latitudes, en general, comparan la adaptabilidad de las familias de niños con y sin discapacidad o relacionan la adaptabilidad con otras dimensiones individuales y familiares (Villavicencio y López Larrosa, en prensa). Por ejemplo, Cuzzocrea et al. (2013) encontraron que los padres de niños con discapacidad, comparados con padres de niños con desarrollo típico, tenían puntuaciones más bajas en adaptabilidad familiar, especialmente los padres de más edad (30-40 años vs 50-60 años). Igualmente, Higgins, Bailey y Pearce (2005) informaron de menores niveles de adaptabilidad familiar en familias de niños con TEA (Trastorno del espectro autista) comparados con grupos control. En otros estudios, se ha encontrado que la adaptabilidad familiar, junto con la satisfacción y la cohesión, favorece el ajuste de los padres (Barrientos, Vera, & Hurtado, 2015, Meral, Cavkaytar, Turnbull, & Wang, 2013; Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

2.1.2.3 Satisfacción familiar

La satisfacción familiar es el nivel de agrado con el funcionamiento familiar, especialmente referido a la unión entre sus miembros y la autonomía que experimentan (cohesión) y a la flexibilidad del sistema (adaptabilidad) (Sanz, 2008). Para otros autores, la satisfacción familiar tiene que ver con que los miembros de la familia se sientan

aceptados y validados los unos por los otros, con interacciones cooperativas (Martínez, 2001). La satisfacción familiar se considera relacionada con indicadores de calidad de vida y con las habilidades para afrontar el estrés (Guillén, et al., 2013; Viqueira & López Larrosa, 2017). La alta satisfacción con el funcionamiento de la familia está asociada con una mayor capacidad de afrontamiento, mayor bienestar emocional de los padres y evaluaciones más positivas de las situaciones tensas que experimentan (Resch, Elliott, & Benz, 2012a).

Parece que unos niveles altos de comunicación efectiva se relacionan con mayor satisfacción familiar, como propone el modelo circunflejo. Algunos estudios han encontrado niveles adecuados o incluso elevados de satisfacción familiar con respecto a las relaciones interpersonales y el nivel de vida de los padres aun cuando los hijos tenían una discapacidad (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). Femenías & Sánchez (2003) compararon a diez familias, de las cuales cinco tenían hijos con DI y cinco tenían hijos sin dificultades. No hallaron diferencias significativas entre ambas familias con respecto a su satisfacción familiar. Pero sí se han encontrado diferencias entre mujeres y hombres en su percepción de la satisfacción familiar, siendo estos los que se sentían más satisfechos (Villarreal-Zegarra, Copez-Lonzoy, Paz-Jesús, & Costa-Ball, 2017). Estos resultados se pueden interpretar considerando el contraste de roles en el entorno familiar de hombres y mujeres (Rocha-Sánchez & Díaz-Loving, 2005).

En un estudio longitudinal con 25 madres australianas de niños con síndrome de Down, se recogieron datos cuando los niños tenían 4-6 años y 11-15 años. Los resultados indicaron que la satisfacción familiar aumentaba con el tiempo, y que el desafío de criar a un hijo con síndrome de Down no impactaba significativamente en el sentido de la competencia de la maternidad durante la primera infancia o la adolescencia (Gilmore & Cuskelly, 2012). Según Athay (2012), la satisfacción del cuidador aumenta con el tiempo a medida que mejora la vida del hijo.

2.1.3 Los recursos familiares

Los recursos familiares son las ayudas o el apoyo con que cuenta la familia ante las necesidades de cualquiera de sus miembros. Los recursos favorecen el mantenimiento

de la homeostasis o equilibrio familiar y posibilitan la adaptación a nuevos eventos y retos, preservando el funcionamiento familiar (Bailón, 2007).

La adaptabilidad del sistema familiar y la cohesión de sus miembros son recursos internos de la familia que favorecen su funcionamiento. No obstante, la familia puede fomentar o no el acceso a recursos externos a ella para mejorar su funcionamiento. El apoyo lo pueden proporcionar las redes informales, en particular, la familia extensa o los amigos cercanos (Tsai & Wang, 2009), los compañeros o vecinos al escuchar, brindar afecto e interés, proporcionar ayuda económica o de objetos materiales, y al cuidar, asesorar, informar y aceptar. También las redes formales pueden dar apoyo a través de grupos, organizaciones, centros sociales, centros de salud o el trabajo de diversos profesionales (Aranda & Pando, 2013; Cortés, 2014). Los progenitores con mayores niveles de satisfacción en la vida y bienestar general pueden ser más competentes para obtener apoyos y recursos externos (Resch, Benz, & Elliott, 2012b). En cualquier caso, la calidad del apoyo modera la relación entre el estrés de los progenitores y la discapacidad del hijo (Karasavvidis, et al., 2011).

Las familias pueden usar diferentes tipos de apoyos, y estos relacionarse entre sí. Por ejemplo, los resultados de la investigación de Heiman (2002) señalan que el 93.5% de los padres utilizan varios tipos de apoyo como servicios psicológicos y psiquiátricos, grupos de apoyo, profesionales diversos y organizaciones voluntarias o sistema de educación especializada. A priori, los recursos parecen más necesarios cuando un niño pequeño presenta una DI, aunque el recurso a apoyos está condicionado por el grado de severidad de la discapacidad, los propios recursos internos de la familia, y los significados de la discapacidad y de la ayuda externa, entre otros (Patterson & Garwick, 1994; Rolland, 2000). Por ejemplo, en la comunidad africana de Malawi, los padres de niños con discapacidad vivencian múltiples retos en el hogar, la atención primaria de salud y la accesibilidad a los servicios. Por ello, sufren problemas psicológicos con graves consecuencias en su salud mental. Las situaciones de estigma y discriminación les llevan a “considerar la posibilidad de cometer filicidio debido a estas presiones de la comunidad y la sociedad” (Masulani-Mwale, Mathanga, Silungwe, Kauye, & Gladstone, 2016, p.

880). Esta referencia a las percepciones sociales nos retrotrae a lo analizado en el capítulo anterior.

El apoyo social más efectivo parece ser tener alguien en quien confiar (pareja, amigo íntimo). En vez de tener muchos amigos, es más importante una persona muy próxima. Este tipo de apoyo es más utilizado por las mujeres que por los hombres al proporcionarles alivio, empatía y ayuda física (Vázquez, et al., 2000). Las interacciones que la familia tenga con diversas redes de apoyo social impactan el funcionamiento familiar, al mejorar la comunicación y, por lo tanto, mejorar otras variables familiares (Polaino-Lorente & Martínez, 2003). En el estudio de Medellín, Rivera, López, Kañán, y Rodríguez-Orozco (2012), la red de apoyo familiar se relacionó directa y significativamente con la cohesión, la satisfacción y la comunicación familiar, y, en segundo término, las redes de ayuda de amigos se asociaron con mayor percepción de apoyo que las redes de vecinos. No obstante, no siempre se cuenta con este tipo de apoyo. Por ejemplo, los padres de niños con TEA plantean que su familia extensa y sus amigos no entienden el trastorno de sus hijos y, por tanto, no les proporcionan el apoyo necesario (Picardi, et al., 2018). Esta incomprensión les hace sentirse aislados socialmente (Ooi, Ong, Jacob, & Khan, 2016; Safe, Joosten, & Molineux, 2012).

CAPÍTULO 3: EL AFRONTAMIENTO

3.1 Afrontando los problemas

- 3.1.1 Introducción**
- 3.1.2 El Afrontamiento**
- 3.1.3 Estrategias de afrontamiento**
 - 3.1.3.1 Análisis Lógico**
 - 3.1.3.2 Reevaluación Positiva**
 - 3.1.3.3 Búsqueda de apoyo y guía**
 - 3.1.3.4 Solución de problemas**
 - 3.1.3.5 Evitación Cognitiva**
 - 3.1.3.6 Aceptación, Resignación**
 - 3.1.3.7 Búsqueda de Recompensas Alternativas**
 - 3.1.3.8 Descarga Emocional**

3.1.1 Introducción

En el momento que los padres conocen la noticia de la discapacidad de uno de sus hijos, se ponen en marcha diversos procesos, unos son individuales y otros son familiares. El proceso individual tiene que ver con el Afrontamiento, esto es, los esfuerzos cognoscitivos y activos que realizan las personas ante circunstancias inusualmente

desbordantes (Lazarus & Folkman, 1986). Para afrontar, se utilizan diversas estrategias. Las estrategias de afrontamiento son predisposiciones a actuar de una determinada manera ante hechos estresantes (Felipe & León del Barco, 2010). Algunas personas tienden a centrarse en el problema, mientras que otras, en una situación más o menos similar, optan por centrarse en la emoción. No obstante, en el estudio clásico de Folkman & Lazarus (1980) se incidía en que las personas son variables en sus respuestas y suelen combinar estrategias centradas en el problema y en la emoción. En general, cuando las personas creen que se puede hacer algo constructivo usarán estrategias centradas en el problema, aunque las situaciones relacionadas con la salud activan más estrategias centradas en la emoción (Folkman & Lazarus, 1980). Cuando los padres saben que su hijo o hija tiene una DI, esta situación genera un estrés, al que responderán usando unas estrategias de afrontamiento. Los padres de niños con DI pueden disminuir, resistir, obviar o consentir un evento que supera su control, recurriendo, para ello, a emociones, sentimientos, pensamientos y acciones para reevaluar este hecho (Ávila, Montaña, Jiménez & Burgos, 2014).

Desde una perspectiva adaptativa de la discapacidad se enfatiza la capacidad de los padres de afrontar y ser funcionales aun cuando el estrés que pueda producir la condición de sus hijos sea elevado (Dyson, 1993; Jess et al., 2017; Risdal & Singer, 2004; Suzuki et al., 2018). En este estudio, se usa el modelo de Moos (1993), que identifica ocho estrategias de afrontamiento: cuatro centradas en la emoción (o estrategias de evitación), y cuatro centradas en el problema (o estrategias de aproximación), donde se reflejan los esfuerzos cognitivos, conductuales y emocionales para hacer frente al acontecimiento estresante. En este capítulo se describen las características del proceso de afrontamiento y se detalla cada una de las ocho estrategias y lo que la investigación ha encontrado con respecto a su uso por parte de los padres y las madres de niños con DI.

3.1.2 El Afrontamiento

El Afrontamiento, según Lazarus & Folkman (1986, 1987), hace referencia a los esfuerzos cognoscitivos y de actuación que realizan las personas ante circunstancias inusualmente abrumadoras. Se trata de una respuesta adaptativa al estrés, que tiene dos momentos. Por una parte, cuando la persona valora la fuente de estrés como amenazante,

y, por otra, cuando se reevalúa el evento y se valoran los propios recursos para afrontarlo (Fierro, 1998).

Siguiendo a Lazarus & Folkman (1986), el individuo tiene dos disposiciones en el afrontamiento. Una está dirigida por la *emoción*, de modo que recurre a procesos cognitivos para reducir la alteración emocional. Otra se centra en el *problema*, al revisar las condiciones susceptibles de cambio, buscando soluciones valorando los costes y beneficios. Según la consideración cognitiva y valorativa que el sujeto posea con respecto al agente estresor, asumirá una u otra orientación.

3.1.3 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son respuestas cognitivas, emocionales y regulatorias que evidencian un estilo distintivo para adaptarse a un acontecimiento desafiante (Glidden, Billings & Jobe, 2006). Lazarus (1993) distingue entre las estrategias centradas en el problema y las centradas en la emoción. Las primeras, pretenden alterar la relación entre la persona y el ambiente. Las segundas tratan “de controlar la angustia emocional” (Lazarus & Folkman, 1987, p. 152). Felipe & León del Barco (2010) sostienen que la estrategia de afrontamiento, además de una predisposición personal ante unos hechos, es un compromiso de las personas para la selección de las estrategias de aproximación o evitación.

Lazarus & Folkman (1987) plantean que el análisis del estrés y de las estrategias debe relacionarse con el estudio de las emociones. Di-Colloredo, Aparicio & Moreno (2007) identificaron cinco estrategias centradas en las emociones: a) Apoyo social emocional (primera aproximación a aceptar la realidad); b) Apoyo en la religión (favorece la reinterpretación positiva, aumenta la autoestima y construye un sentido de vida, lleno de fe en un ser superior que protege y cuida; c) Reinterpretación positiva (propone acciones centradas en el problema); d) Concentración y desahogo (expresa el sentir negativo; e) Liberación Cognitiva (evitar pensar en el factor estresor). Incluso al hablar de estrategias focalizadas en el problema, autores como Macías, Madariaga, Valle, & Zambrano (2013) consideran la emoción como una característica esencial, junto con la valoración, que implica la búsqueda del significado del suceso, y el manejo de las consecuencias.

Al enfrentarse al hecho de tener un hijo/a con DI, los progenitores experimentan diversas emociones, y usan diferentes estrategias para resistir, minimizar, aceptar o ignorar las condiciones de sus hijos o darles un significado diferente a través de acciones, pensamientos y emociones diferentes. Según algunos autores, los padres usan estrategias centradas en el problema al principio de su proceso de adaptación (Botero, 2013). Posteriormente, cuando la irreversibilidad de la situación es evidente, recurren a estrategias centradas en la emoción. No obstante, los estudios arrojan resultados diversos como veremos a continuación.

Las estrategias centradas en el problema reducen el estrés de modo efectivo (Lustig, 2002), especialmente cuando están bajo el control de la realidad (Kandel & Merrick, 2007). Estas estrategias buscan resolver la situación (por ejemplo, buscando información), y son similares al afrontamiento activo y a los estilos de afrontamiento activo (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). El bienestar de las madres de niños con discapacidad se asocia con un mayor uso de estrategias centradas en el problema y menos estrategias centradas en la emoción (Glidden et al., 2006; Smith, Mailick, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Beighton & Wills (2016) realizaron una investigación con catorce madres y cinco padres (incluidas dos parejas) de niños con diagnóstico de DI mayores de 5 años. Sus datos evidenciaron que el diagnóstico de sus hijos cambió su estilo de vida y por tanto permitió el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el significado tales como la autoeficacia y las emociones positivas, siendo en los padres más frecuentes las estrategias de evaluación cognitiva.

Las estrategias centradas en la emoción y las estrategias evitativas son estrategias que se usan ante circunstancias que se consideran incontrolables. Pese a que las estrategias de afrontamiento no son inherentemente buenas o malas, para algunos autores las estrategias centradas en la emoción son menos efectivas, especialmente la evitación cognitiva, que implica tratar de no pensar en la dificultad (Kandel & Merrick, 2007). Las madres que usan esta estrategia tienen un menor bienestar subjetivo (Glidden, et.al, 2006; Zapata, Bastida, Quiroga, Charra, & Leiva, 2013).

En un estudio comparando a padres de niños con y sin discapacidad, se encontró que las estrategias de los segundos eran más cognitivas, mientras que las de los primeros tendían a ser más emocionales (Cuzzocrea et al., 2013). Otros estudios han encontrado

resultados similares, de modo que, los cuidadores de niños con un desarrollo típico tenían unas puntuaciones mayores en búsqueda de apoyo, solución de problemas y autocontrol comparados con los padres de niños con discapacidad (Sivberg, 2002). En Santa Fe, Argentina, se efectuó una investigación con 30 padres y madres de niños con DI leve (Zapata, et al., 2013). Los resultados indicaron que los padres empleaban sobre todo estrategias de evitación activa (negación y evitación del pensamiento), mientras otras formas de afrontamiento como reestructuración cognitiva, autocrítica, expresión emocional, apertura social, aislamiento eran poco utilizadas. Sin embargo, otros estudios han mostrado que los padres de niños con discapacidad se sienten más fuertes que otros padres al sentirse capaces de hacer frente a las dificultades de sus hijos (Yang, Byrne, & Chiu, 2016). Sancho & Quero (2013) estudiaron la historia de vida de una madre de un preadolescente de 13 años con DI. Se analizó la coexistencia de eventos negativos (diversidad, complejidad y multiplicidad de las tareas de cuidado), evidenciando que los progenitores son cuidadores capaces de afrontar de una forma efectiva la crianza en variadas circunstancias, de satisfacer y contribuir al crecimiento personal y familiar.

Por tanto, los padres de niños con discapacidad utilizan diferentes estrategias con efectos diversos sobre su bienestar psicológico y su salud. A veces, los estudios arrojan unos resultados según los cuales usan más unas estrategias comparados con padres de niños sin discapacidad y, en otros casos, las diferencias no se producen en la misma dirección.

Para el estudio de las estrategias de afrontamiento de los padres ecuatorianos de niños con y sin discapacidad, en esta investigación se parte del modelo de Billings y Moos (1981) y Moos (1993), inspirados, a su vez, por los trabajos de Folkman & Lazarus (1980). Moos (1993) identifica ocho estrategias: cuatro centradas en la emoción (Evitación), que revelan los esfuerzos cognitivos, conductuales y emocionales para evitar pensar en el agente estresor y sus consecuencias, y cuatro centradas en el problema (Aproximación), donde se reflejan todas las energías cognitivas y conductuales dirigidas a resolver el evento estresor. Veremos cada una a continuación.

3.1.3.1 Análisis Lógico

Según Peñacoba, Díaz, Goiri & Vega (2000), el Análisis Lógico es comprender y prepararse cognitivamente ante un estresor y sus efectos. Es una táctica de aproximación al problema, de naturaleza cognitiva y activa (Vallejo, Osorno, Celis & Ortiz, 2012). Para Sandín & Chorot (2003) significa intentar analizar las causas del problema y sus posibles soluciones. Y permite buscar apoyo instrumental - profesional y desarrollar independencia y optimismo (Macías et al., 2013). Las madres que enfrentan la DI de sus hijos preescolares, aplican mucho más la estrategia de análisis lógico cuando lo hacen compartiendo su vida de hogar y buscan alternativas de solución junto a una pareja (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

3.1.3.2 Reevaluación Positiva

La Reevaluación Positiva es una estrategia de afrontamiento que modifica la forma de enfrentar la situación sin cambiar la realidad objetivamente (Londoño, et al., 2006). Busca aprender de las adversidades, identificando ciertos aspectos positivos de la dificultad para resistir la vicisitud.

Ante los estresores, las personas asumen tres tipos de evaluación cognitiva. La evaluación primaria tiene en cuenta las consecuencias, limitaciones, dificultades y desafíos. La secundaria valora comportamientos, recursos y habilidades. Se caracteriza por dos creencias: las expectativas de resultados y las expectativas de eficacia, de modo que se valora la capacidad para el éxito y el logro de los resultados deseados. Finalmente, está la etapa de reevaluación o ajuste en la que se valoran los recursos disponibles y la percepción de control de la situación. A partir de la nueva información del ambiente y de sus reacciones, una persona puede aumentar o reducir la tensión que siente (Botero, 2013; Gaviria, Stefano, Riveros & Quiceno, 2007; Lazarus & Folkman, 1986).

La DI constituye un proceso adverso de larga duración y su característica básica es movilizar en las personas reevaluaciones cognitivas. Estas reevaluaciones cognitivas se orientan a la negatividad (desamparo y desesperanza), la disminución del significado hostil de la tensión (aceptación y ajuste) y al ofrecimiento de un significado positivo al suceso, facilitando el ajuste cognitivo (Vinaccia & Orozco, 2005). Por ejemplo, los progenitores usan la reevaluación positiva cuando perciben la discapacidad como un

desafío y no como una complicación inmutable y piensan en la discapacidad de su hijo de modo positivo (Povee, Roberts, Bourke, & Leonard, 2012). Se ha encontrado una relación positiva entre el uso de la reevaluación positiva por parte de los progenitores (reinterpretar positivamente eventos o pensamientos) y la aceptación de la discapacidad (Hanson, et al., 1993). A mayor uso de la estrategia de reevaluación positiva mayor bienestar subjetivo (Glidden et al., 2006, Van der Veek, Kraaij, & Garnefski, 2009).

3.1.3.3 Búsqueda de Apoyo y Guía

La Búsqueda de Apoyo social, señala Canessa (2002), es la estrategia de afrontamiento que consiste en compartir el problema con los otros y buscar guías para su solución, comprensión y apoyo emocional e, inclusive, el sustento en la religión. La búsqueda de apoyo social mejora la probabilidad de recibir apoyo emocional y reduce los sentimientos de soledad y aislamiento. Buscar información y apoyo puede reducir la incertidumbre y la angustia, proporciona una mayor comprensión de la situación y facilita el afrontamiento centrado en el problema (Vázquez, et al., 2000; Willis et al., 2016). No obstante, también puede ser desadaptativo si las personas buscan apoyo para expresar su angustia emocional (Billings & Moos, 1984; Cohen, 1988; Houston, 1987; Lazarus & Folkman, 1984).

En general, la Búsqueda de Apoyo permite que los padres de niños con DI manejen el estrés, lo cual les ayuda a prevenir posibles consecuencias negativas para su salud (Albarracín, et al., 2014). Ciertos padres suelen encontrar obstáculos en esta indagación; sin embargo, persisten hasta lograr el objetivo, lo cual refuerza su autoeficacia, esto es, su grado de confianza en su capacidad para la resolución de los problemas (Olsson & Roll-Pettersson, 2012). En general, las mujeres son las que más emplean el apoyo social por su tendencia a buscar en las demás personas la información y el consejo para resolver los problemas (Martín, Jiménez & Fernández-Abascal, 2000). El apoyo de la pareja o de otros miembros de la familia extensa, como los abuelos, ayuda a los padres a afrontar la discapacidad (Todd, Blomley & Loannon, 2010; Wang et al., 2013). Habitualmente, en el contexto latino, los sistemas familiares extensos brindan más recursos para ayudar a sus miembros en tiempos difíciles, como ocurre cuando se tiene un hijo con discapacidad, de modo que se crea un sistema de apoyo emocional,

financiero y cultural (Broady, Stoyles, & Morse, 2015). De ahí, la clara importancia del contexto familiar como entorno de interacción y fuente de apoyo (Cortés, 2014).

3.1.3.4 Solución de Problemas

La Solución de Problemas se entiende como las tentativas de acción dirigidas a arreglar una situación difícil (Cano, Rodríguez, & García, 2007). Para Londoño, Pérez & Murillo (2009) no es una decisión impulsiva sino el resultado de una planificación con una disposición mental y el señalamiento de la ruta que se pretende seguir ante situaciones de estrés. Para Londoño et al., (2006) existen dos operaciones cognitivas bien marcadas: análisis y reflexión. En el estudio de Azar & Solomon (2001) encontraron un mayor empleo materno de esta estrategia como una forma de planificación (reflexión-acción). Esta estrategia de resolución de problemas en los padres y madres de niños con discapacidad intelectual sigue un proceso: tras la disminución del estrés que acarrea el diagnóstico, los progenitores asimilan y acomodan la percepción de la situación del hijo, y se esfuerzan por resolver sus vicisitudes y necesidades como parte de la solución del problema (Urrego, Aragón, Combata, & Mora, 2012). La solución de problemas se relacionó positiva y significativamente con la satisfacción familiar en madres de niños preescolares con DI (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

3.1.3.5 Evitación Cognitiva

La Evitación Cognitiva, plantean Mikulic y Crespi (2008), son los intentos cognitivos de neutralizar los pensamientos sobre el problema de forma realista, no pensar en el estresor y sus implicaciones o reducir la tensión a través de conductas de escape. Se supone que, a más experiencias negativas y estresores crónicos en la vida de una persona, mayor uso de respuestas evitativas. Londoño et al. (2006) sostienen que los pensamientos valorados como negativos o perturbadores son evitados con distracción, esto es, focalizándose en otras actividades. Entre dichas distracciones, Vázquez, et al., (2000) citan: comer, beber, tomar drogas o medicamentos, tener pensamientos mágicos o irreales.

La Evitación Cognitiva se inicia, según Macías et al. (2013), con la evaluación del evento. Cuando una persona no puede modificar las condiciones amenazantes, pone en

marcha procesos cognitivos para atenuar la alteración emocional, recurriendo a la minimización, el distanciamiento o la atención selectiva. Para Pérez & Menéndez (2014) la minimización sería el equivalente a la negación del suceso del que hablan Macías et al. (2013). La desconexión emocional es el uso del pensamiento desiderativo para evitar pensar en un determinado suceso, mientras que el distanciamiento es la supresión cognitiva de los efectos emocionales. Según Pérez & Menéndez (2014), esta estrategia tiene implicaciones para la persona y para su percepción de la familia. Por una parte, ayuda a los individuos a reducir la respuesta afectiva a corto plazo, pero es nociva a largo plazo puesto que su empleo continuado no permite la adaptación y aceptación del diagnóstico (Gupta & Singhal, 2005), creando fuentes de estrés y complicaciones de salud mental: ansiedad y depresión (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012; Hastings & Johnson, 2001). Por otra parte, la evitación cognitiva se relaciona con insatisfacción familiar (Athay, 2012; Quiroga & Sánchez, 1997; Serrano, Ortiz, & Louro, 2016).

Zapata et al., (2013) realizaron un estudio con padres argentinos de niños y adolescentes con DI leve. El propósito era evaluar el bienestar psicológico de los padres, sus relaciones y sus estrategias de afrontamiento. Los resultados indicaron que un alto porcentaje de progenitores recurrían a la evitación activa como forma de afrontamiento (negación, evitación de pensamientos y estrategias cognitivas que reflejan pensamiento irreal). Cuanto más recurrían a la evitación activa, mayor era su bienestar psicológico. Pese a este resultado, algunos autores apuntan a que la evitación es útil a corto plazo, pero afecta negativamente a la salud mental de los padres si se utiliza durante bastante tiempo (Holahan, et al., 2004).

3.1.3.6 Aceptación, Resignación

La estrategia de afrontamiento Aceptación y/o Resignación es la reacción cognitiva de reconocer el problema (Mikulic & Crespi, 2008). Sandín & Chorot (2003) la designan como aceptación resignada, esto es, admitir las situaciones tal y como son. Pollard & Kennedy (2007) la vinculan con estados de ajuste positivo puesto que permite aceptar la realidad de la situación estresante y confiar. Favorece el recibir ayuda familiar y apoyo externo, y activa recursos dialógicos sobre la situación.

Para Isla, Moncho, Guasch & Torras (2008) es más adecuado usar el término “adaptación” que “aceptación” por cuanto con la discapacidad se generan pérdidas constantes. Lillo (2014) es más contundente en su explicación al señalar que, “no hablamos de aceptación, sino de acomodación o adaptación, pues en nuestra experiencia (cuando un hijo tiene discapacidad), la aceptación nunca ocurre” (p. 377). Cada situación de vida como caminar, hablar, la escolaridad, la graduación o el matrimonio se compara y procesa como meta no alcanzada. La aceptación se relaciona con el autocontrol, sin limitar la búsqueda y el recibimiento de apoyo emocional y social (Campos, Velasco, Páez, & Iraurgi, 2004).

3.1.3.7 Búsqueda de Recompensas Alternativas

La Búsqueda de Recompensas Alternativas es el esfuerzo conductual de implicarse en actividades sustitutivas que proporcionan nuevas fuentes de bienestar (Mikulic & Crespi, 2008; Peñacoba, et al., 2000). Para Company, Oberst & Sánchez (2012) auto-reconfortarse es pensar en o ejecutar acciones placenteras que distraigan de la experiencia que se atraviesa. Realizar actividades de distracción recompensa, tiene significado e implica cierto esfuerzo para producir emociones positivas. El uso de esta estrategia impide centrarse en sentimientos de enojo - tristeza, con lo que se reorienta el foco de la situación estresante a otras actividades, y se interrumpen pensamientos repetitivos (negatividad de la situación, culpabilidad, incompetencia, autocrítica) (Campos et al., 2004). Las acciones de búsqueda de recompensas alternativas son de dos tipos básicamente (Thayer, 1997). Por una parte, actividades que exigen poco esfuerzo pero que son interesantes, como ver una película. Por otra, actividades que suponen realizar un esfuerzo pero que son interesantes, por ejemplo, el trabajo, las actividades domésticas, leer, pintar o escribir, entre otras. Las actividades de socialización suponen un esfuerzo, pero pueden ayudar a reevaluar, reinterpretar y replantear los sucesos.

Autorreconfortarse y focalizarse en áreas de vida que están bien es una experiencia positiva, que, en general, disminuye el impacto de un episodio emocional pese a que sus efectos suelen ser de corta duración: el estado de ánimo mejora durante un tiempo, más después de 6 a 12 horas desaparece el efecto positivo (Thayer, 1997).

En un estudio realizado en Ecuador con 18 parejas con un hijo preescolar con DI y 22 mujeres sin pareja que también tenían un hijo con discapacidad, las madres que tenían pareja usaban significativamente más el análisis lógico, la reevaluación positiva y la búsqueda de recompensas alternativas (Villavivencio-Aguilar & López Larrosa, 2019).

3.1.3.8 Descarga Emocional

La estrategia confrontativa o Descarga Emocional es un esfuerzo hostil o agresivo para alterar la situación. Son conductas que buscan reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos (Mikulic & Crespi, 2008). Esta estrategia se pone en marcha ante la percepción de una fuerte amenaza para sí mismo o los seres queridos (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986a), y conduce a un ajuste psicológico pobre por la tensión implícita (Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986b). La Descarga Emocional busca la regulación emocional, asociándose negativamente con la afectividad, el ajuste social, y la discapacidad (Compas et al., 2001; Penley, Tomaka, & Wiebe, 2002). La descarga afectiva deteriora completamente la afectividad, posiblemente porque agota las redes de apoyo y produce un emparejamiento emocional, que resulta en una mala regulación afectiva (Campos et al., 2004). La liberación agresiva de emociones como enfado o tristeza puede producirse oralmente con frases hirientes, facialmente, con llanto, y conductualmente, con golpes o portazos. El riesgo de estas explosiones emocionales es la aparición de emociones negativas posteriores como la sensación de pérdida de control, la culpa o la vergüenza, aunque generalmente su efecto es temporal.

Johnson & Schulman (1989) sostienen que una misma situación produce análogos sentimientos tanto en hombres como mujeres; sin embargo, lo expresan de manera diferente. Kring & Gordon (1998) concluyen que la diversidad se muestra evidente en la expresividad no en la experiencia emocional. Pennebaker, Rimé & Blankenship (1996) constataron que las mujeres se expresan emocionalmente de forma más variada e intensa que los hombres; además, recuerdan los sucesos emocionales con más detalles; y pasado cierto tiempo poseen una representación más vívida de la experiencia emocional en su memoria que los varones. Cuando ocurre un acontecimiento emocional, las mujeres deliberan sobre lo sucedido, implicando revivir el evento y tal vez recordar con mayor

detalle (Brody, 2000). Para las mujeres es más fácil externalizar sus experiencias afectivas abiertamente (Campos et al., 2004; Fabes & Martin, 1991). Cuando describen sus experiencias del pasado, relatan sentimientos de tristeza en espacios interpersonales en mayor medida que los varones (Buckner & Fivush, 1998). Las mujeres refieren más miedos, tristeza, vergüenza y culpa (Grossman & Wood, 1993). El enfado es atribuido en mayor medida a los hombres (Evers, Fischer, Rodriguez, & Manstead, 2005; Hutson-Comeaux & Kelly, 2002; Fischer, Rodriguez, van Vianen, & Manstead, 2004). Según Buntaine & Costenbader (1997), los varones se sienten más cómodos expresando conductas más agresivas que las mujeres.

En el estudio citado anteriormente comparando a madres ecuatorianas con hijos preescolares con discapacidad con y sin pareja se encontró que las madres que no tenían pareja hacían un uso mayor de la evitación cognitiva y la descarga emocional; además, las mujeres con pareja usaban más la descarga emocional que sus parejas (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019).

CAPÍTULO 4: PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

4.1. Objetivos e Hipótesis

4.1.1 Objetivos

Siguiendo las aportaciones teóricas y estimando las metodologías utilizadas por otros investigadores en este campo, se han planteado los siguientes objetivos para este trabajo:

- Comparar el acuerdo entre los progenitores de niños/as con y sin discapacidad sobre la crianza de sus hijos.
- Comparar los niveles de cohesión, adaptabilidad familiar y satisfacción familiar que experimentan los progenitores de niños con y sin discapacidad.
- Analizar la relación entre los apoyos familiar y social con la satisfacción, la cohesión y la adaptabilidad familiar en las familias de los niños con discapacidad.
- Examinar la intensidad y el control del estrés que perciben los padres de niños con y sin discapacidad en el proceso de crianza de sus hijos e hijas.
- Explorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores de los niños con y sin discapacidad.

4.1.2 Hipótesis

A partir de los textos científicos, se diseñan las siguientes hipótesis:

- **Hipótesis 1:** El acuerdo entre los progenitores para la crianza de los hijos con discapacidad será más bajo que la de los padres de niños sin discapacidad.

Dado que, en general, los padres tienen poco conocimiento sobre la discapacidad, pueden surgir desacuerdos en la forma de brindar cuidados al hijo como han encontrado otros investigadores (Meirsschaut, et al., 2010).

- **Hipótesis 2:** La percepción de la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar serán más bajas en las familias de niños con discapacidad que en las familias de niños sin discapacidad.

Los padres cuyos hijos no tienen discapacidad perciben una mayor cohesión familiar (Cuzzocrea et al., 2013). En hogares con hijos con TEA la cohesión y la adaptabilidad son menores (Higgins et al., 2005). La satisfacción familiar es ligeramente mayor en parejas cuyos hijos tienen un desarrollo típico (Femenías & Sánchez, 2003).

- **Hipótesis 3:** La percepción de la satisfacción y la cohesión familiar de las familias de niños con discapacidad estará más relacionada con los apoyos familiares que con los apoyos sociales externos.

En las familias hispanas el apoyo de la familia es mayor que el de los amigos. La cohesión familiar se relaciona con mayor apoyo de la familia (Ekas et al., 2016; Medellín et al., 2012) y con la satisfacción familiar (Medellín et al., 2012).

- **Hipótesis 4:** La percepción de intensidad del estrés y la percepción de control del mismo será más alta en las familias de niños con discapacidad que en las familias de niños sin discapacidad.

Los progenitores de niños con TEA experimentan niveles más altos de estrés que los padres y madres de niños con un desarrollo típico (Baker-Ericzén, et al., 2005), siendo las madres las que vivencian mayores niveles de estrés en el cuidado y crianza de sus hijos (Pérez-López, et al., 2011). No obstante, en línea con planteamientos adaptativos, los padres pueden ser capaces de controlar dicho estrés y ser funcionales (Dyson, 1991; Jess et al., 2017; Risdal & Singer, 2004; Suzuki et al., 2018).

- **Hipótesis 4:** Los padres de niños con DI usarán menos estrategias de afrontamiento centradas en el problema comparados con los padres de niños sin DI.

Los cuidadores principales de niños con discapacidad usan mayoritariamente estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y estrategias de evitación activa, mientras que estrategias como la reestructuración cognitiva son poco utilizadas o se usan sólo en última instancia (Albarracín et al., 2014; Zapata et al., 2013).

4.2 Metodología

4.2.1 Diseño

4.2.2 Participantes

4.2.2.1 Características de las familias de hijos con discapacidad

4.2.2.2 Características de las familias de hijos sin discapacidad

4.2.3. Instrumentos y Variables

4.2.3.1 Cuestionario de padres y madres

4.2.3.2 Cuestionario de Percepción Social

4.2.3.3 Escala de Satisfacción familiar

4.2.3.4 Escala de Cohesión y Adaptabilidad

4.2.3.5 Test de Afrontamiento de Moos

4.2.4 Procedimiento

4.2.4.1 Análisis de datos

4.2.4.2 Análisis preliminares

4.2.1 Diseño

El presente diseño investigativo es de modalidad no experimental en el que se contrastan dos grupos de progenitores; por un lado, los padres de niños con discapacidad, y por el otro lado, los padres de niños sin discapacidad.

4.2.2 Participantes

La investigación se efectuó con una muestra compuesta por 415 progenitores ecuatorianos de niños con y sin DI. Las familias vivían en la provincia de El Oro, y

residían en los cantones de Machala, Santa Rosa, Pasaje, El Guabo, Arenillas, Huaquillas, Las Lajas, Atahualpa, Zaruma, Piñas, Portovelo, Marcabelí, Balsas y Chilla.

Las edades de los niños y niñas estaban comprendidas entre los 2 meses y los 6 años ($M = 3.7$ años, $DE = 20.19$ meses). El 48.4% eran niñas y el 51.6 % eran niños.

Los progenitores se dividían en dos grupos: 93 madres y 27 padres de niños con discapacidad, y 273 madres y 22 padres de niños sin DI. De cada familia solo participó el padre o la madre. Los progenitores de niños sin discapacidad no tenían ningún hijo/a con discapacidad. A continuación, se detalla la información sociodemográfica de los participantes (Tabla 1).

Tabla 1. *Edad y sexo de los progenitores y de sus hijos.*

	Progenitores de niño/a con discapacidad		Progenitores de niño/a sin discapacidad		Total	
	<i>n</i>	<i>Media edad (DE)</i>	<i>n</i>	<i>Media edad (DE)</i>	<i>n</i>	<i>Media Edad (DE)</i>
Madre	93	34.2 años (8.50)	273	29.9 años (8.09)	384	30.9 años (8.31)
Padre	27	36.4 años (8.65)	22	33.8 años (8.39)	31	33.8 años (7.62)
Niña	56	2.11 años (17.54 meses)	145	3.9 años (20.4 meses)	201	3.7 años (20.14 meses)
Niño	64	3.4 años (18.34 meses)	150	3.10 años (20.8 meses)	214	3.8 años (20.25 meses)

La mayoría de los progenitores tenían pareja, se dedicaban a trabajos por cuenta ajena o a tareas del hogar no remuneradas y tenían estudios secundarios (Tabla 2).

Tabla 2. *Estado civil, nivel de estudios y situación laboral de los progenitores participantes.*

		Madre de niño con discapacidad <i>n (%)</i>	Padre de niño con discapacidad <i>n (%)</i>	Madre de niño sin discapacidad <i>n (%)</i>	Padre de niño sin discapacidad <i>n (%)</i>	Total <i>n (%)</i>
Estado civil	Con pareja	70 (75.3%)	1 (3.7%)	210 (76.9%)	18 (81.8%)	324 (78.1%)
	Sin pareja	23 (24.7%)	26 (96.3%)	63 (23.1%)	4 (18.2%)	91 (21.9%)
	Sin estudios	-	1 (3.7%)	5 (1.8%)	-	7 (1.7%)
Estudios	Primarios	26 (28 %)	5 (18.5%)	52 (19%)	2 (9.1%)	85 (20.5%)
	Secundarios	51 (54.8%)	15 (55.6%)	167 (61.2 %)	9 (40.9%)	244 (58.8%)
	Universitarios	16 (17.2%)	6 (22.2%)	49 (17.9%)	11 (50%)	79 (19%)
Situación laboral	Activo/a	27 (29 %)	1 (3.7%)	76 (27.8%)	20 (90.9%)	136 (32.8%)
	Inactivo/a	66 (71%)	26 (96.3%)	197 (72.2%)	2 (9.1%)	279 (67.2%)

4.2.2.1. Características de los hijos con discapacidad.

Las edades de los 120 niños con discapacidad fluctuaban entre los tres meses y los 5 años y 11 meses. La media de edad de las 56 niñas era de 2.11 años, $DE = 17.54$ meses y la media de edad de los 64 niños era 3.4 años, $DE = 18.34$ meses. Los 120 niños, hijos de los participantes de este grupo, habían sido inscritos por sus representantes en Programas educativos informales del gobierno (Creciendo con Nuestros Hijos, CNH) y otros asistían a centros educativos de educación especializada (Tabla 3).

Tabla 3. *Programas educativos a los que asistían los niños con discapacidad.*

		Frecuencia	Porcentaje
Programas educativos	Creciendo con nuestros hijos	53	44.2%
	Educación Especializada	67	55.8%
	Total	120	100%

El diagnóstico de los niños era principalmente de DI, aunque algunos casos tenían un déficit motor asociado (Tabla 4).

Tabla 4. *Naturaleza del diagnóstico*

		Frecuencia	Porcentaje
Diagnóstico de los niños/as	Intelectual/Síndrome Down	87	72.5%
	Retardo Psicomotriz	20	16.7%
	Síndrome de West	2	1.7%
	Intelectual y Motora	11	9.2%
	Total	120	100%

En la mayoría de los casos, no había otras alteraciones, aunque algunos niños presentaban hidrocefalia, microcefalia o crisis convulsivas, entre otras (Tabla 5).

Tabla 5. *Problemas asociados al diagnóstico.*

		Frecuencia	Porcentaje
Problemas asociados	Sin otras Alteraciones	90	75%
	Hidrocefalia o Microcefalia	11	9.2%
	Convulsiones	10	8.3%
	Cardiopatía	5	4.2%
	Paladar Hendido	2	1.7%
	Visual	2	1.7%
	Total	120	100%

Los niños habían sido diagnosticados aproximadamente cuando tenían dos años y llevaban en torno a un año en tratamiento (Tabla 6).

Tabla 6. *Edad en el momento del diagnóstico y tiempo en tratamiento por sexo.*

	<i>n</i>	Niño <i>Media</i> <i>edad (DE)</i>	<i>n</i>	Niña <i>Media</i> <i>edad (DE)</i>	<i>n</i>	Total <i>Media</i> <i>Edad (DE)</i>
Edad de Diagnóstico	64	2.6 años (18.57 meses)	56	2.3 años (17.9 meses)	120	2.5 años (18.27 meses)
Tiempo de tratamiento	64	1.4 años (13.87 meses)	56	1.1 año (12.51 meses)	120	1.3 años (13.27 meses)

4.2.2.2. Características de los hijos sin discapacidad.

Las edades de los 295 niños sin discapacidad oscilaban entre los dos meses y los 6 años. La media de edad de las 145 niñas era de 3.9 años, $DE = 20.4$ meses, y la media de edad de los 150 niños era de 3.10 años, $DE = 20.8$ meses. Todos los niños, hijos de los progenitores participantes en este grupo, habían sido inscritos por sus representantes en Programas educativos informales del gobierno (Creciendo con Nuestros Hijos, CNH) y otros asistían a centros educativos de educación regular (Tabla 7). Ninguno tenía un diagnóstico de discapacidad.

Tabla 7. *Programas educativos a los que asistían los niños sin discapacidad.*

		Frecuencia	Porcentaje
Programas educativos niños sin discapacidad	Creciendo con nuestros hijos	123	41.7%
	Educación Regular	172	58.3%
	Total	295	100%

4.2.3 Instrumentos y Variables

En esta sección se describen cada uno de los instrumentos utilizados en esta investigación. En primer lugar, se presenta el Cuestionario para la Entrevista, dirigida a padres y madres de niños menores de 6 años, seguido por el cuestionario de “Percepción Social para personas con síndrome de Down”, la escala de: “Satisfacción familiar”; la escala de “Cohesión y Adaptación familiar”; y finalmente el “Inventario de Respuestas de Afrontamiento, CRI-A”.

4.2.3.1 Cuestionario para la entrevista a padres y madres

El cuestionario tiene dos versiones que solo difieren en los datos sobre el hijo con discapacidad (diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico y tiempo de tratamiento). En ambas versiones (ver Apéndices 1 y 2) se recogen, por una parte, los datos sociodemográficos de los participantes (sexo, edad, estado civil, ocupación) y los datos del hijo/a (sexo, edad), y, por otra, se explora el grado de acuerdo en diversas áreas. Cada una de estas áreas incluye entre cuatro y seis preguntas, que se responden usando una escala tipo Likert con valores de 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo).

Por lo que respecta a los acuerdos, se exploran las relaciones sociales (por ejemplo, en las relaciones con otros niños), los gastos económicos (por ejemplo, sobre la cantidad de dinero destinada a salud), las relaciones con los profesionales de la salud (por ejemplo, con respecto al tratamiento médico al niño/a), la educación informal (por ejemplo, con respecto a la forma de educar en casa) y la educación formal (por ejemplo, con respecto al trato que dan al niño/a en la escuela).

La consistencia interna de las dimensiones de acuerdo de los padres de hijos con discapacidad, de los padres cuyos hijos no tenían discapacidad, y de la muestra total se presenta a continuación (Tabla 8).

Tabla 8. *Consistencia interna de los acuerdos en la muestra participante.*

Acuerdos	Padres de niños con discapacidad <i>n</i> = 120 <i>α</i>	Padres de niños sin discapacidad <i>n</i> = 295 <i>α</i>	Muestra total <i>n</i> = 415 <i>α</i>
Relaciones sociales	.74	.54	.59
Educación informal	.77	.71	.73
Económico	.87	.86	.86
Relación profesionales salud	.93	.88	.90
Educación formal	.89	.90	.90

4.3.3.2 Cuestionario de Percepción Social

Molina, et al. (2012) desarrollaron la escala EPSD-1 de Percepción Social hacia las personas con Síndrome de Down. La escala está dividida en dos partes. La primera contiene 10 aseveraciones que comienzan con “Creo que las personas con discapacidad intelectual...” La segunda tiene 22 interrogantes que comienzan con “Considero que las personas con discapacidad intelectual...”. Para este estudio, se seleccionaron las preguntas que se centran en la percepción de apoyo familiar y social. El apoyo familiar incluye cuatro preguntas que exploran la presencia de personas con las que se comuniquen tristezas y alegrías, y que brinden apoyo instrumental. La dimensión de apoyo social contiene dos preguntas que exploran la ayuda instrumental, la afectividad y la comunicación en familia. Las preguntas se contestan usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores que oscilan entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). Para los progenitores de los niños con diagnóstico de DI se preguntaba sobre su hijo o hija; a los padres de niños sin discapacidad, se les señalaba que se refiriesen a los padres cuyos hijos tenían una DI.

En el estudio de Molina et al. (2012) la consistencia interna fue de $\alpha = .81$ para toda la escala. En este trabajo, la consistencia interna de toda la escala es de $\alpha = .77$. La consistencia interna de la dimensión de apoyo familiar para los padres y madres de niños con discapacidad es de $\alpha = .75$ y en la dimensión de apoyo social (extrafamiliar) es de α

= .58. En cuanto a la consistencia interna del apoyo familiar para los padres y madres de niños sin discapacidad es de $\alpha = .33$, y es $\alpha = .80$ en apoyo social. Para la muestra total la consistencia interna del apoyo familiar es $\alpha = .52$ y de apoyo social es $\alpha = .67$.

4.2.3.3 Escala de Satisfacción familiar

La Escala de Satisfacción Familiar (Sanz, 2008) es un instrumento traducido de Olson & Wilson (1982). La escala recoge información sobre el agrado o contenido de los miembros de la familia con respecto al funcionamiento de la misma. Consta de 10 preguntas que se agrupan en una única dimensión de satisfacción, por ejemplo, “la capacidad de tu familia para compartir experiencias positivas”. Las preguntas se responden utilizando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores que oscilan entre 1 (muy insatisfecho) y 5 (muy satisfecho). La consistencia interna de la versión original de la escala es buena, $\alpha = .91$. En su versión española (la utilizada en este estudio), la consistencia interna es $\alpha = .90$ (Sanz, Iraurgi, & Martínez-Pampliega, 2002). La consistencia interna en este estudio es de $\alpha = .88$ para la muestra de madres/padres de niños con discapacidad y de $\alpha = .89$ para la muestra de madres/padres de niños sin discapacidad. La consistencia interna de la muestra total es $\alpha = .89$.

4.2.3.4 Escala de Cohesión y adaptabilidad

La Escala de Cohesión y Adaptabilidad familiar de Olson (1993) ha sido adaptada al español por Martínez-Pampliega (2008). Está compuesta por 20 preguntas, de las cuales, diez evalúan la cohesión (alianza entre los integrantes de la familia y grado de autonomía que experimentan), por ejemplo, “Los miembros de la familia asumimos las decisiones que se toman de forma conjunta como familia”; y diez evalúan la adaptabilidad (flexibilidad para cambiar roles y reglas familiares), por ejemplo, “Cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución”. Las preguntas se contestan usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores que oscilan entre 1 (nunca o casi nunca) y 5 (casi siempre). En estudios previos con muestra española, la consistencia interna fue de $\alpha = .89$ en cohesión y de $\alpha = .87$ en adaptabilidad (Martínez-Pampliega, 2008). En este estudio, la consistencia interna de la subescala de cohesión es $\alpha = .88$ para la muestra de madres y padres de niños con discapacidad y de $\alpha = .89$ para la muestra de madres y padres de niños sin discapacidad. La consistencia interna para la muestra total

es $\alpha = .89$. La consistencia interna de la subescala de adaptabilidad es $\alpha = .87$ para la muestra de padres/madres de niños con discapacidad, $\alpha = .84$ para la muestra de padres/madres de niños sin discapacidad y $\alpha = .85$ para la muestra total.

4.2.3.5 Test de Afrontamiento de Moos

En el análisis de las estrategias de afrontamiento, se utilizó el test de Afrontamiento de Moos (1993) adaptado al español por Kirchner & Forms (2010). El instrumento se configura en dos partes. La primera evalúa el estrés ante una situación relacionada con los hijos y el grado de control experimentado. La segunda parte consta de 48 preguntas que examinan las diversas maneras de enfrentarse a los problemas. Se contesta usando una escala tipo Likert de cuatro puntos con valores entre 0 (no, nunca) y 3 (sí, casi siempre).

Las preguntas se agrupan en ocho factores o estrategias, que, Kirchner & Forms (2010) reagrupan en dos tipos de estrategias, centradas en el problema o centradas en la emoción. Las estrategias de aproximación o centradas en el problema incluyen: análisis lógico (AL) (comprender y prepararse mentalmente ante un estresor y sus efectos), por ejemplo, “Intentó distanciarse del problema y ser más objetivo”; reevaluación positiva (RP) (reestructurar un problema de forma positiva), por ejemplo, “Se recordó a sí mismo que las cosas podían ser mucho peores”; búsqueda de guía y apoyo (BG) (buscar información, orientación, apoyo), por ejemplo, “Habló con algún amigo sobre el problema”; y solución de problemas (SP) (solución directa del problema), por ejemplo, “Sabía lo que tenía que hacer y se esforzó para que las cosas funcionarán”.

Las estrategias evitativas o centradas en la emoción son: evitación cognitiva (EC) (evitar pensamientos reales sobre el problema), por ejemplo, “Intentó no pensar en el problema”; aceptación o resignación (AR) (aceptar el problema al no visualizar una solución), por ejemplo, “Se dio cuenta que no controlaba el problema”; búsqueda de recompensas alternativas (BR) (implicarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción), por ejemplo, “Empezó a hacer nuevas actividades”; y descarga emocional (DE) (reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos), por ejemplo, “Se aventuró e hizo algo arriesgado”

En el estudio de adaptación al castellano (Kirchner & Forms, 2010), la consistencia interna para la muestra de hombres (H) y mujeres (M) fueron moderados, en análisis lógico ($\alpha = .55$ H, $\alpha = .60$ M), en reevaluación positiva ($\alpha = .64$ H $\alpha = .66$ M); en búsqueda de guía y apoyo ($\alpha = .52$ H $\alpha = .58$ M); en solución de problemas ($\alpha = .70$ H, $\alpha = .63$ M); en evitación cognitiva ($\alpha = .58$ H, $\alpha = .60$ M); en aceptación/resignación ($\alpha = .61$ H, $\alpha = .50$ M); en búsqueda de recompensas alternativas ($\alpha = .59$ H, $\alpha = .52$ M); y en descarga emocional ($\alpha = .60$ H, $\alpha = .51$ M).

En este estudio, la consistencia interna para la muestra de padres/madres de niños con discapacidad, padres/madres de niños sin discapacidad, y la consistencia interna de la muestra total se presenta a continuación (Tabla 9).

Tabla 9. *Consistencia interna de las estrategias de afrontamiento en la muestra participante.*

Estrategias de Afrontamiento	Padres de niños con discapacidad $n = 120$ α	Padres de niños sin discapacidad $n = 295$ α	Muestra total $n = 415$ α
Análisis lógico,	.61	.61	.61
Reevaluación positiva	.64	.62	.64
Búsqueda de guía y apoyo	.65	.55	.60
Solución de problemas	.70	.68	.69
Evitación cognitiva	.58	.65	.63
Aceptación/resignación	.48	.52	.50
Búsqueda de recompensas alternativas	.69	.54	.61
Descarga emocional	.54	.61	.58

4.2.4 Procedimiento

Para solicitar la autorización para la realización de este estudio, se usó el formulario de Protocolos de Investigaciones en Salud del Hospital Teófilo Dávila HGTD de la ciudad de Machala, Ecuador. Se presentó dicho protocolo en la Coordinación de Docencia e Investigación de dicho hospital por cuanto es el punto de salud más amplio y completo de toda la provincia y además cuenta con un Departamento de investigación

y docencia, que debe aprobar los estudios que se realicen. Una vez se contó con la aprobación ética del hospital y con la autorización de los directivos del Centro de Atención integral de personas con DI de los distritos, que funciona con el apoyo de la Prefectura de El Oro (CILAPDI), se contactó y solicitó cooperación de diversas instituciones.

Para recoger los datos de los progenitores con niños de 3 meses a 3 años con y sin DI se recurrió al Programa Creciendo con Nuestros Hijos (CNH). Dicho programa atiende a todos los niños menores de 3 años tengan o no una discapacidad. Para ello, se recurrió al Convenio Específico de cooperación institucional, aprobado mediante resolución No. 598/2016, que rige desde 16 de noviembre de 2016 entre la Universidad Técnica de Machala y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), Dirección Distrital Machala 07D02. Gracias a este convenio y al protocolo de investigaciones, se solicitó también el permiso de los responsables de diversos hospitales (por ejemplo, el HGTD). Las solicitudes fueron derivadas a los técnicos que coordinaban el Programa Creciendo con Nuestros Hijos (CNH). Las coordinadoras sectoriales fueron quienes acordaron las reuniones con la investigadora, evaluaron el objetivo de la investigación y realizaron preguntas. Una vez satisfechas las inquietudes, comunicaron a los educadores y a los profesionales de sus servicios el objetivo del estudio y la necesidad de su colaboración. Los técnicos contactaron con los padres. Éstos explicaban la investigación y solicitaban su participación en la misma. Una vez se obtenía su aceptación verbal, se hicieron entrevistas individuales y se les entregaron los cuestionarios. Los progenitores respondieron a la entrevista y cubrieron los cuestionarios en sus hogares puesto que sus hijos reciben estimulación temprana a domicilio. La recogida de datos de los progenitores de niños con DI se prolongó durante los meses de junio y julio de 2016. Esta primera parte de la investigación contribuyó a constatar que los progenitores (la mayoría eran mujeres) comprendían bien las preguntas de los cuestionarios. Durante julio y agosto de 2017 se recogieron los datos de los progenitores de niños hasta 3 años sin DI.

Para la obtención de los datos de los progenitores con hijos de 3 a 6 años con DI, se pidió permiso a los directivos de las unidades educativas especializadas del Ministerio de Educación, bajo el convenio marco de cooperación que la Universidad Técnica de Machala mantiene con la Coordinación Zonal 7 del Ministerio de Educación desde el 28 de octubre de 2016 con Resolución No.593/2016. Una vez se obtuvo el permiso, se

contactó con los técnicos de las Unidades especializadas. Al igual que se detalló anteriormente, tras la explicación de la investigación, los profesionales contactaron con los padres. Aquellos que aceptaron, cubrieron sus cuestionarios y respondieron a la entrevista mientras esperaban a que sus hijos fuesen atendidos en las Unidades especializadas. Se recogieron los datos entre junio y julio de 2016.

Para recoger los datos de los progenitores con hijos de 3 a 6 años sin DI, se requirió la autorización de los directivos distritales del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) en atención al Convenio Específico de cooperación institucional, aprobado mediante resolución No. 598/2016, que rige desde 16 de noviembre de 2016 entre la Universidad Técnica de Machala y el MIES. Una vez obtenida, se contactó con los representantes de las unidades educativas regulares de los distritos para comunicarse con las profesoras de los niños de los niveles de Inicial 1 (3años), Inicial 2 (4 años) y del primer año de Enseñanza General Básica (E.G.B). Una vez concedidas las autorizaciones de las autoridades educativas, se contactó con las profesoras, quienes organizaron reuniones con las familias. Los progenitores que dieron su consentimiento verbal, fueron entrevistados individualmente y posteriormente contestaron los instrumentos de forma grupal en las aulas de las mismas instituciones educativas, fuera del horario de clases establecido. El proceso de recogida de datos de los participantes cuyos hijos tenían entre 3 y 6 años y no tenían DI se prolongó de julio a agosto de 2017.

4.2.4.1 Análisis de datos

En los análisis se utilizó el programa IBM SPSS 24.0 para Windows. Se hicieron análisis estadísticos descriptivos de los participantes y sus hijos y de las variables objeto de estudio. Se calculó la consistencia interna de las diversas escalas utilizadas. Para responder a los objetivos e hipótesis de la investigación, se hicieron análisis de correlaciones y análisis de varianza. No hubo ningún valor perdido.

4.2.4.2 Análisis preliminares

Se realizaron análisis estadísticos descriptivos de las variables objeto de estudio. Se incluyen a continuación (Tablas 10 a 13).

Tabla 10. *Estadísticos descriptivos de las variables de acuerdo.*

<i>n</i> = 415 Valores perdidos = 0	Acuerdo en las Relaciones con los demás	Acuerdo en la Educación informal	Acuerdo en la Economía	Acuerdo en la Relación con los profesionales	Acuerdo en la Educación formal
Media	7.93	16.52	15.48	16.80	12.86
Desviación estándar	1.66	2.81	3.64	3.21	2.26
Rango	8	16	16	16	12
Mínimo	2	4	4	4	3
Máximo	10	20	20	20	15

Tabla 11. *Estadísticos descriptivos de las variables familiares y de apoyo.*

<i>n</i> = 415 Valores perdidos = 0	Cohesión	Adaptabilidad	Satisfacción familiar	Apoyo Familiar	Apoyo Social
Media	41.82	38.03	40.40	15.83	7.57
Desviación estándar	6.93	7.56	6.41	3.37	1.98
Rango	33	34	40	16	8
Mínimo	17	16	10	4	2
Máximo	50	50	50	20	10

Tabla 12. *Estadísticos descriptivos de las variables de estrés y control del estrés.*

<i>n</i> = 415 Valores perdidos = 0	Intensidad del estrés	Control del estrés
Media	7.98	4.90
Desviación estándar	2.59	3.00
Rango	9	9
Mínimo	1	1
Máximo	10	10

Tabla 13. *Estadísticos descriptivos de las variables de afrontamiento.*

<i>n</i> = 415 Valores perdidos = 0	AL	RP	BG	SP	EC	AR	BR	DE
Media	9.25	11.20	11.30	12.39	8.15	7.64	9.58	7.33
Desviación estándar	3.74	3.68	3.72	3.65	4.14	3.66	3.99	3.78
Rango	18	18	18	18	18	18	18	18
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	18	18	18	18	18	18	18	18

Nota. Análisis lógico = AL. Reevaluación positiva = RP. Búsqueda de guía = BG. Solución de problemas = SP. Evitación cognitiva = EC. Aceptación o resignación = AR. Búsqueda de recompensas alternativas = BR. Descarga emocional = DE

CAPÍTULO 5: RESULTADOS

5.1 Resultados

A continuación, se presentan los resultados según los objetivos propuestos y las hipótesis planteadas.

Comparar el acuerdo entre los progenitores de niños/as con y sin discapacidad sobre la crianza de sus hijos.

Se realizaron análisis de varianza de dos factores (discapacidad/no discapacidad del hijo y sexo del progenitor), tomando como variables dependientes los acuerdos con respecto a las relaciones sociales, la educación informal y la formal, y los acuerdos en las relaciones con los profesionales y en temas económicos. Los análisis indicaron que no había efectos de interacción entre ambos factores para ninguna de las variables dependientes. Solo se hallaron diferencias significativas con respecto al acuerdo en temas económicos según la discapacidad o no del hijo. Los progenitores de los niños con discapacidad tenían menos acuerdo entre ellos sobre los gastos económicos (de salud y educativos) comparados con los progenitores de niños sin discapacidad (Tabla 14). Sin embargo, el valor de eta parcial al cuadrado indica un efecto pequeño. En el resto de los temas (relaciones sociales, educación formal e informal y profesionales) no se hallaron diferencias significativas en los acuerdos entre progenitores según su sexo o si tenían o no un hijo con discapacidad.

Tabla 14. Resultados de los análisis de varianza considerando como factores el sexo de los progenitores y la discapacidad/no discapacidad de sus hijos y como variables dependientes los acuerdos entre los progenitores.

Acuerdos	Sexo	Discapacidad		<i>F</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ² _{ajust}
		Con <i>Media (DE)</i>	Sin <i>Media (DE)</i>	Discapacidad <i>ηp</i> ²	Sexo <i>ηp</i> ²	
Relaciones sociales	Mujer	8.09 (1.63)	7.86 (1.63)	1.90	.00	-.001
	Hombre	8.22 (1.84)	7.73 (1.98)	.005	.00	
Educación informal	Mujer	16.88 (2.72)	16.38 (2.8)	1.74	.05	.00
	Hombre	16.93 (3.54)	16.27 (2.29)	.004	.00	
Económico	Mujer	13.89 (4.22)	16.05 (3.39)	6.25**	.43	.053
	Hombre	15.04 (2.96)	15.64 (2.68)	.015	.001	
Profesionales	Mujer	16.69 (3.65)	16.79 (3.10)	1.28	.44	-.003
	Hombre	16.56 (3.57)	17.59 (2.13)	.003	.001	
Educación Formal	Mujer	12.67 (2.58)	12.89 (2.24)	.64	.83	-.004
	Hombre	12.93 (1.92)	13.27 (1.45)	.002	.002	

Nota. *n* = 415. ** *p* < .01

Según estos resultados, la **hipótesis 1**, que planteaba que habría un menor acuerdo entre los progenitores de niños con DI comparados con los progenitores de niños sin discapacidad, se cumple muy parcialmente, dado que el acuerdo entre los padres de niños con discapacidad es significativamente menor que el acuerdo de los padres de niños sin discapacidad solo con respecto a temas económicos, pero no con respecto al resto de los temas considerados.

Comparar los niveles de cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar que experimentan los progenitores de niños con y sin discapacidad.

Se realizaron análisis de varianza de dos factores (discapacidad o no discapacidad del hijo y sexo del progenitor) tomando como variables dependientes la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar. No se hallaron efectos de interacción entre ambos factores al considerar ninguna de las variables dependientes. Los resultados de los análisis de varianza considerando los dos factores y cada una de las variables dependientes fueron no significativos (Tabla 15).

Tabla 15. Resultados de los análisis de varianza tomando como factores la discapacidad de los hijos y el sexo de los progenitores y como variables dependientes la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar.

Variables familiares	Sexo	Discapacidad del hijo	Variables familiares	<i>F</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ^{2ajust}
		Con <i>Media (DE)</i>	Sin <i>Media (DE)</i>	Discapacid ad <i>ηp</i> ²	Sexo <i>ηp</i> ²	
Cohesión	Mujer	41.91 (6.83)	41.85 (7.08)	.47	.19	-.006
	Hombre	42.11 (6.86)	40.68 (5.81)	.001	.00	
Adaptabilidad	Mujer	39.25 (7.34)	37.59 (7.49)	1.87	.053	.002
	Hombre	38.93 (9.77)	37.36 (6.13)	.005	.00	
Satisfacción	Mujer	40.12 (6.06)	40.37 (6.89)	.67	.15	-.005
	Hombre	41.59 (5.92)	40.55 (2.68)	.00	.002	

Nota. *n* = 415.

Por tanto, la **hipótesis 2**, que planteaba que la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar de los progenitores de niños con discapacidad sería significativamente menor que la de los progenitores cuyos hijos no tenían discapacidad, no se cumple.

Analizar la relación entre los apoyos familiar y social con la satisfacción, la cohesión y la adaptabilidad familiar en las familias de los niños con discapacidad.

Antes de realizar el análisis para relacionar los apoyos percibidos con la satisfacción, la cohesión y la adaptabilidad familiar en las familias de niños con discapacidad, dado que la muestra estaba formada por padres y madres de familias diferentes, se realizaron análisis para determinar si había alguna diferencia en la percepción sobre sus familias y los apoyos según contestasen hombres o mujeres. Los resultados del análisis de varianza de un factor fueron no significativos en todos los casos, $p > .10$.

El análisis de correlación de Pearson indicó la existencia de relaciones significativas entre las dimensiones familiares (cohesión, adaptabilidad y satisfacción), de modo que la cohesión y la adaptabilidad familiar estaban altamente relacionadas, y éstas a su vez se relacionaban significativamente con la satisfacción. Por su parte, los apoyos se relacionaban entre sí de modo que, a más apoyo familiar más apoyo social y

viceversa. Al considerar la relación entre las variables familiares y los apoyos, las relaciones también fueron significativas, especialmente al considerar el apoyo familiar y su relación con la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar. El apoyo social, externo a la familia, también se relacionaba significativamente con las dimensiones familiares (cohesión, adaptabilidad y satisfacción), no obstante, los valores eran más bajos, y fueron inferiores a .20 al considerar la relación entre la adaptabilidad y el apoyo social (Tabla 16).

Tabla 16. *Resultados del análisis de correlación entre las variables familiares y los apoyos.*

	Cohesión	Adaptabilidad	Satisfacción	Apoyo Familiar
Cohesión familiar	-			
Adaptabilidad familiar	.784**	-		
Satisfacción familiar	.561**	.516**	-	
Apoyo Familiar	.402**	.372**	.358**	-
Apoyo Social	.258**	.191**	.231**	.586**

Nota. ** $p < .01$. $n = 120$ (93 madres, 27 padres).

Según estos resultados, se cumple la **hipótesis 3**, que proponía que la percepción de la satisfacción y la cohesión familiar de las familias de niños con discapacidad estaría más relacionada con los apoyos familiares que con los apoyos sociales externos.

Examinar la intensidad y el control del estrés que perciben los padres de niños con y sin discapacidad en el proceso de crianza de sus hijos e hijas.

Se realizó un análisis de varianza de dos factores (discapacidad/no discapacidad del hijo y sexo del progenitor), tomando como variables dependientes la intensidad del estrés y el control del estrés. No se hallaron efectos significativos de la interacción entre ambos factores. Se encontraron diferencias significativas en la intensidad del estrés según el sexo y la discapacidad/no discapacidad del hijo (ver Figura 1). Los progenitores (padres

y madres) de los niños con DI percibían menos estrés que los progenitores de niños sin discapacidad. Las madres de niños con y sin discapacidad percibían más estrés que los hombres con hijos con y sin discapacidad (Tabla 17 y Figura 1). El valor de eta parcial al cuadrado indicó un efecto pequeño del factor sexo y un efecto medio del factor discapacidad/no discapacidad del hijo.

En cuanto al control del estrés, se hallaron diferencias significativas con el factor discapacidad/no discapacidad de los hijos, de modo que el control del estrés era mayor en los progenitores de niños con discapacidad comparados con los progenitores de niños con desarrollo típico. No se hallaron diferencias según el sexo de los progenitores (ver Tabla 17 y Figura 2). El valor de eta parcial al cuadrado indicó tamaños del efecto pequeños para los dos factores.

Tabla 17. *Resultados de los análisis de varianza de dos factores (discapacidad/no discapacidad del hijo y sexo del progenitor) tomando como variables dependientes la intensidad y el control del estrés.*

Estrés	Sexo	Discapacidad		<i>F</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ^{2ajust}
		Con <i>Media (DE)</i>	Sin <i>Media (DE)</i>	Discapacidad <i>ηp</i> ²	Sexo <i>ηp</i> ²	
Intensidad	Mujer	6.67 (3.06)	8.67(1.70)	53.7**	6.49**	.18
	Hombre	5.07 (3.23)	8.41 (1.98)	.116	.01	
Control	Mujer	6.38 (2.98)	4.43 (2.88)	15.3**	3.07	.07
	Hombre	5.41 (2.93)	3.82 (2.66)	.00	.002	

Nota. *n* = 415. ** *p* < .01

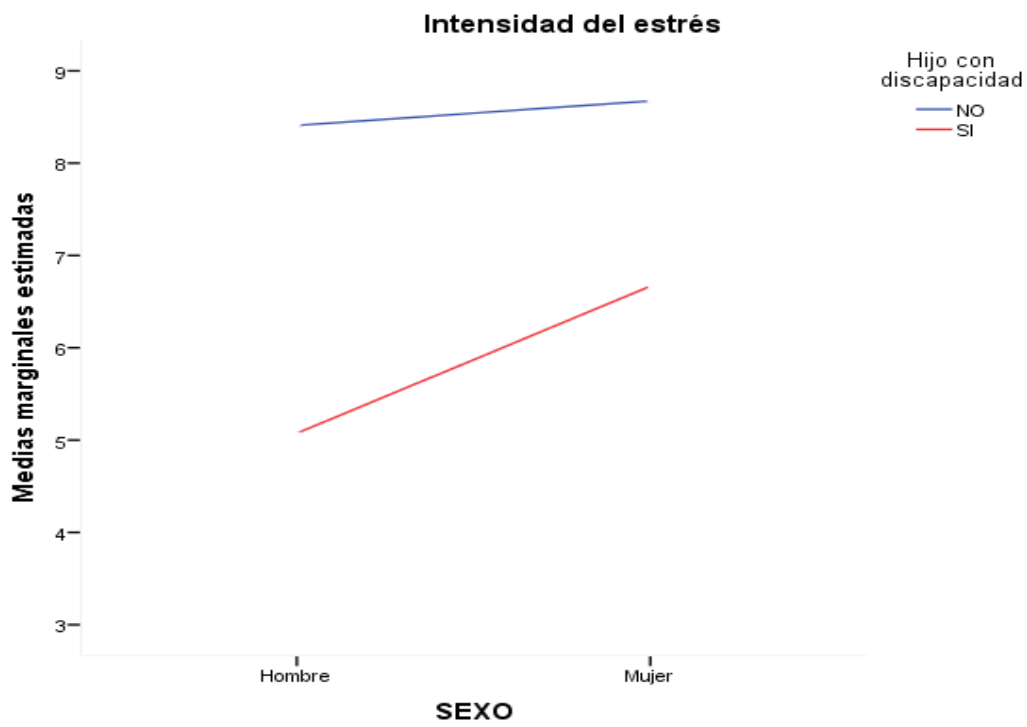


Figura 1. Intensidad del estrés de padres y madres de niños/as con y sin discapacidad intelectual

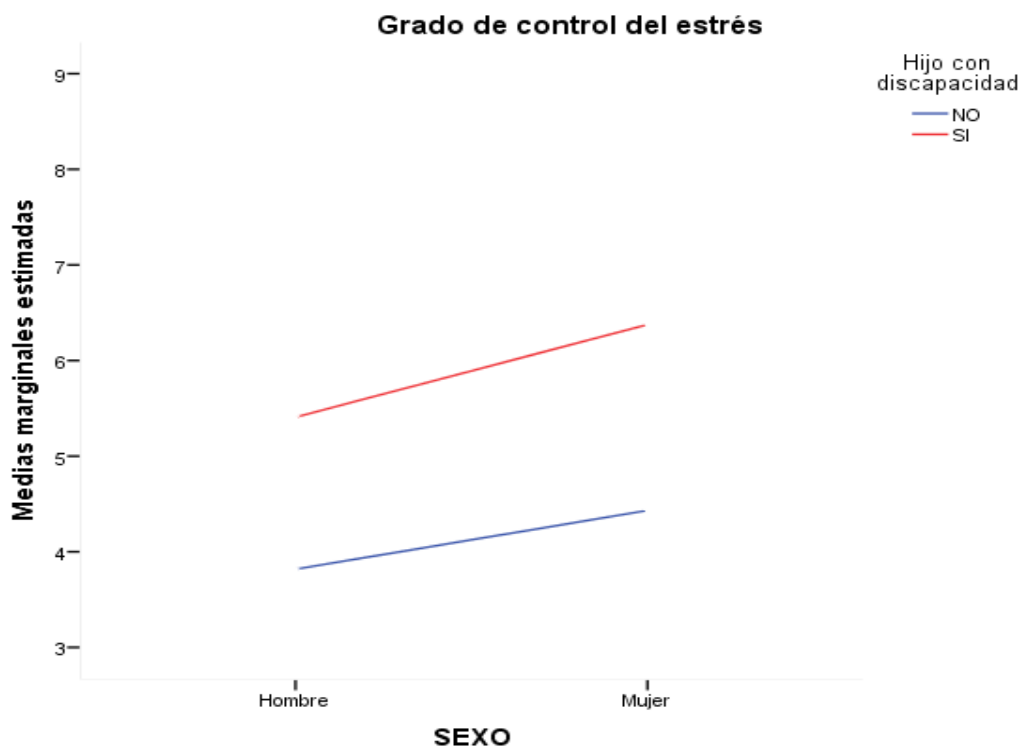


Figura 2. Grado de control del estrés de padres y madres de niños/as con discapacidad y sin discapacidad.

Según se evidencia en los resultados, se cumple parcialmente la **hipótesis 4**, que planteaba que la percepción de intensidad del estrés y la percepción de control del estrés sería más alta en las familias de niños con discapacidad que en las familias de niños sin discapacidad. En este estudio, las familias de niños con discapacidad experimentaban menos estrés en situaciones relacionadas con sus hijos y tenían un control del estrés mayor que las familias de niños con discapacidad.

Explorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores de los niños con y sin discapacidad.

Se realizaron análisis de varianza de dos factores (discapacidad/no discapacidad del hijo y sexo del progenitor) tomando como variables dependientes las estrategias de afrontamiento. En análisis lógico y aceptación no se hallaron resultados estadísticamente significativos, $p > .01$. En las demás estrategias de afrontamiento sí se encontraron resultados significativos. De modo que, en reevaluación positiva, búsqueda de guía, solución de problemas, evitación cognitiva y búsqueda de recompensas alternativas el factor discapacidad/no discapacidad fue significativo y no se hallaron efectos de interacción entre el sexo de los progenitores y la discapacidad/no discapacidad del hijo (Tabla 18). Los progenitores de niños con discapacidad usaban significativamente más la reevaluación positiva, la búsqueda de guía, la solución de problemas y la búsqueda de recompensas alternativas (ver Tabla 18 y Figura 3 a Figura 6), mientras que los padres con hijos sin discapacidad, usaban más la evitación cognitiva (Tabla 18 y Figura 7). En todos los casos, el valor de eta parcial al cuadrado fue pequeño.

En la estrategia de afrontamiento descarga emocional, el factor significativo fue el sexo de los progenitores y nuevamente no se hallaron efectos de interacción con el factor discapacidad/no discapacidad del hijo (Tabla 18). Las madres usaban más esta estrategia que los hombres (ver Figura 8). Nuevamente el valor de eta parcial al cuadrado fue pequeño.

Tabla 18. Resultados de los análisis de varianza tomando como factores la discapacidad de los hijos y el sexo de los progenitores, y como variables dependientes las estrategias de afrontamiento.

Estrategias de Afrontamiento	Sexo	Discapacidad		<i>F</i> Discapacid ad ηp^2	<i>F</i> Sexo ηp^2	<i>R</i> ^{2ajust}
		Con <i>Media (DE)</i>	Sin <i>Media (DE)</i>			
Análisis Lógico	Mujer	9.34 (4.04)	9.31 (3.74)	.005	.94	-.005
	Hombre	8.7 (3.88)	8.82 (2.03)	.00	.002	
Reevaluación positiva	Mujer	12.34 (3.9)	10.79 (3.61)	8.55**	.34	.03
	Hombre	12.11 (3.34)	10.36 (2.7)	.02	.001	
Búsqueda de guía	Mujer	12.6 (3.6)	10.84 (3.67)	10.58**	.47	.04
	Hombre	12.3 (4.38)	10.36 (2.15)	.025	.001	
Solución de problemas	Mujer	13.16 (3.69)	12.16 (3.58)	6.35**	.80	.01
	Hombre	13.07 (3.96)	11.23 (3.63)	.015	.002	
Evitación cognitiva	Mujer	7.35 (4.15)	8.62 (4.14)	11.86**	1.45	.034
	Hombre	5.67 (3.8)	8.77 (2.95)	.028	.004	
Aceptación/Resignación	Mujer	8.76 (3.34)	7.36 (3.73)	1.98	2.94	.021
	Hombre	7.19 (4.04)	7 (2.74)	.005	.007	
Búsqueda de recompensas alternativas	Mujer	10.76 (4.67)	9.13 (3.68)	11.76**	.18	.034
	Hombre	10.96 (3.96)	8.41 (3.15)	.028	.00	
Descarga emocional	Mujer	7.82 (3.73)	7.47 (3.82)	.31	10.84**	.022
	Hombre	5.22 (3.58)	6.23 (2.79)	.003	.001	

Nota. *n* = 415. ** *p* < .01



Figura 3. Reevaluación positiva de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.

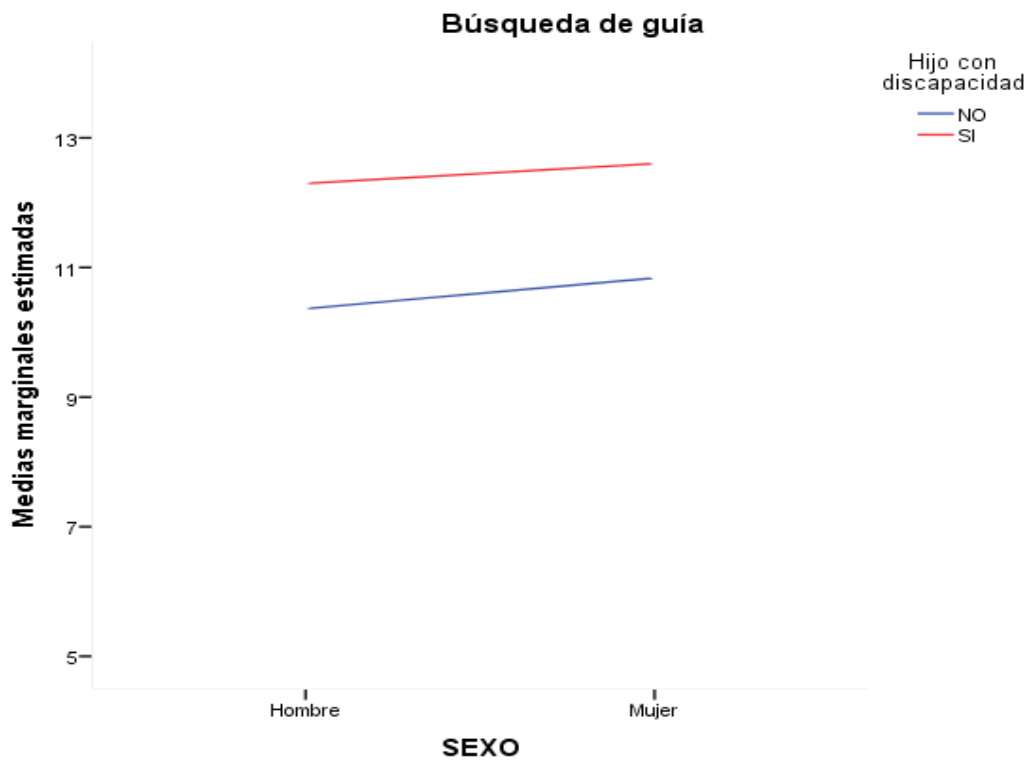


Figura 4. Búsqueda de guía de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.



Figura 5. Solución de problemas de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.

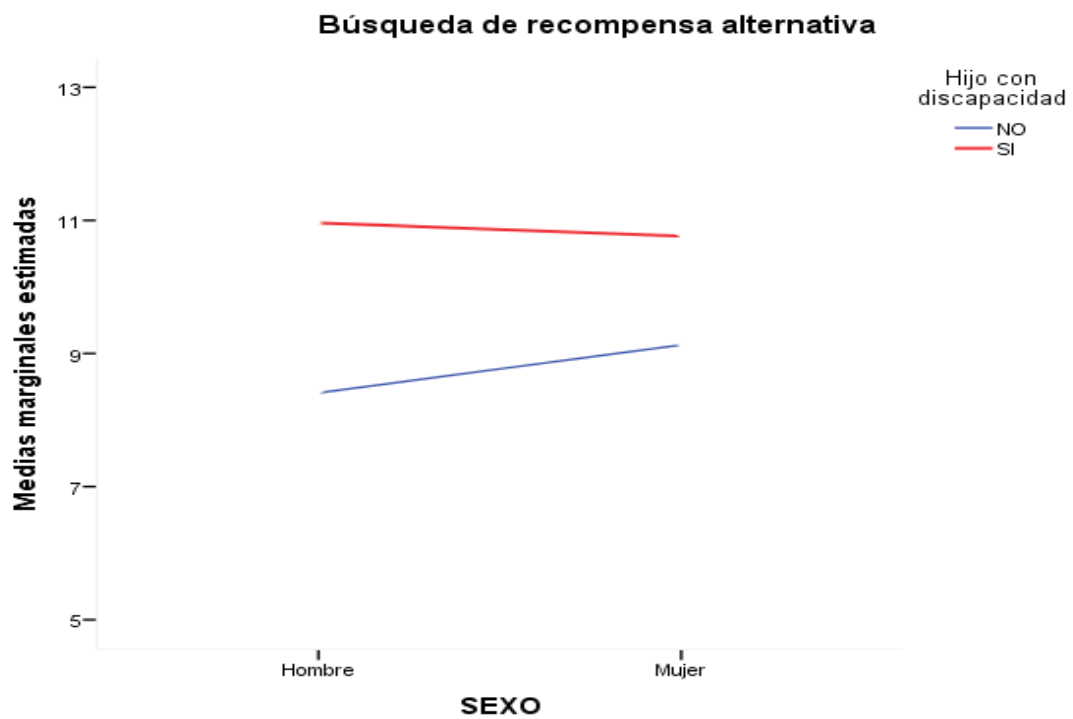


Figura 6. Búsqueda de Recompensas alternativas de los progenitores de niños con y sin discapacidad.

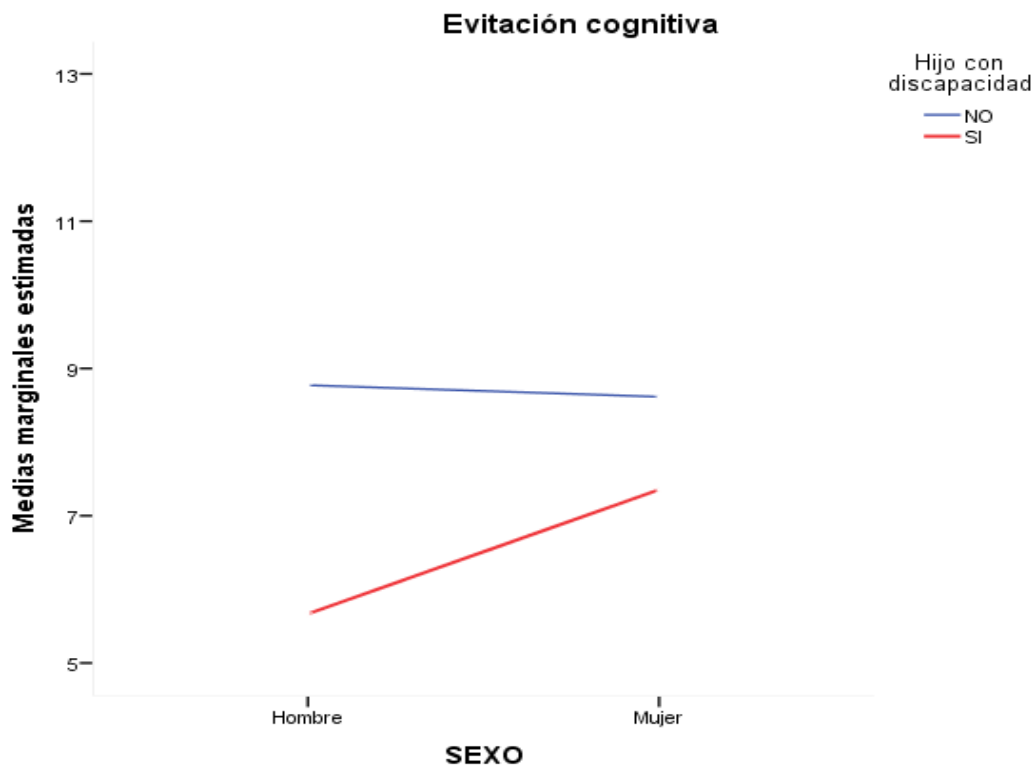


Figura 7. Evitación Cognitiva de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.

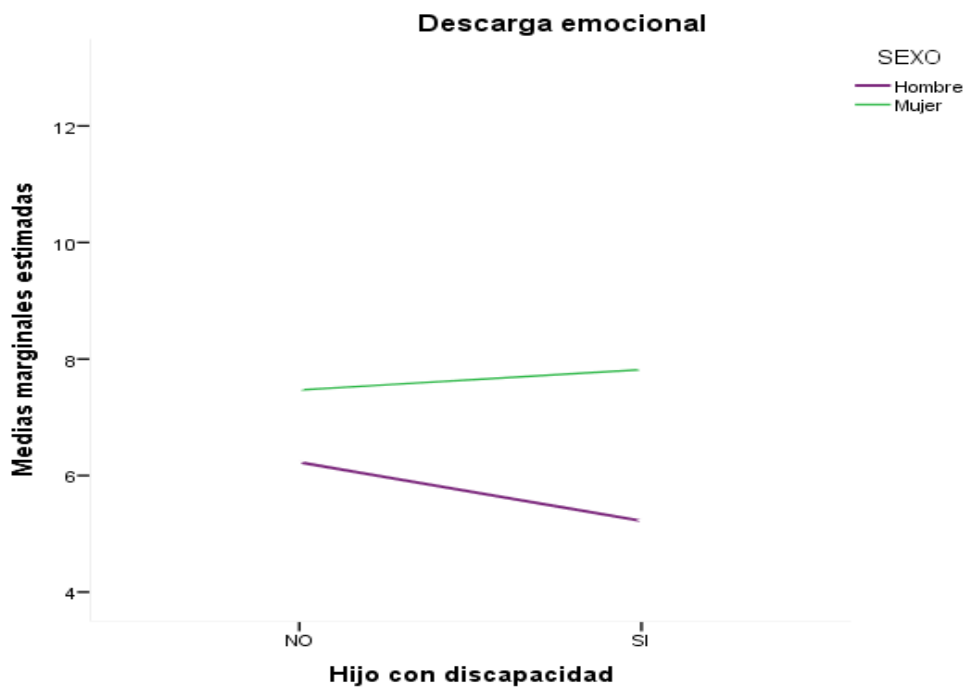


Figura 8. Descarga emocional de los progenitores de niños con discapacidad y sin discapacidad.

Por tal razón, la **hipótesis 5**, que planteaba que los padres de niños con DI usarían menos estrategias de afrontamiento centradas en el problema comparados con los padres de niños sin DI, no se cumple.

5.2 Discusión y conclusiones

Los resultados de esta investigación refuerzan una visión despatologizada del impacto de la discapacidad en las familias ecuatorianas participantes, en consonancia con los planteamientos más actuales que adoptan una perspectiva adaptativa e inciden en las capacidades de los padres y las familias de niños con discapacidad (Dyson, 1991; Jess et al., 2017; Risdal & Singer, 2004; Suzuki et al., 2018). Pese a ello, los estudios previos llevaban a suponer que la discapacidad afectaría el nivel de acuerdo entre los progenitores (Ortega, et. al, 2010), y que las discrepancias en la crianza traerían consigo conflictos de intereses (Meirsschaut, et al., 2010). Por esto, se esperaba que las familias con hijos con discapacidad tuvieran menos acuerdos entre sí que los padres de niños sin discapacidad. No obstante, los datos de este trabajo indicaron la existencia de acuerdos en todas las dimensiones analizadas (relaciones sociales, educación formal e informal y relaciones con los profesionales) excepto en cuestiones económicas (por ejemplo, con respecto al gasto en salud o al gasto educativo). Las investigaciones previas apuntaban que, cuando un hijo tiene una discapacidad, las madres dejan sus actividades laborales (Ramírez & Mogollón, 2013), y esto podría relacionarse con un menor acuerdo en cuestiones económicas. No obstante, en este estudio, el porcentaje de madres que trabajaban en ambas muestras era muy similar, aunque un poco más elevado precisamente en la muestra de madres de niños con discapacidad (29% de madres de niños con discapacidad y 27% de madres de niños sin discapacidad). Quizá este menor acuerdo entre los progenitores de niños con discapacidad tenga que ver con la necesidad de determinar a qué se dedican los gastos, teniendo en cuenta que suelen requerir múltiples atenciones médicas, nutricionales, rehabilitadoras, desde el diagnóstico, durante el proceso de adaptación a la discapacidad, y hasta alcanzar ciertos logros que brinden a los padres mayor tranquilidad. En Ecuador el servicio de atención de salud general es gratuito, al igual que ciertos medicamentos, especialmente de tipo genérico. Mas, las especialidades médicas, cuando hay mayor asociación patológica, tienen costes que muchas veces rebasan la economía familiar. La atención rehabilitadora, por la gran

demanda que tiene, es reducida. Por ello, los padres buscan ayuda profesional extra en esta área según sus posibilidades económicas. Sumado a ello, se dan gastos de movilización a ciudades más pobladas para recurrir a los especialistas y las valoraciones médicas más sofisticadas. Los gastos educativos también gozan de gratuidad, sin embargo, los materiales necesarios e implicados en la recuperación integral tienen altos costes y en las instituciones educativas estatales están ausentes, corriendo con la responsabilidad de su adquisición los representantes legales de los niños, esto es, sus progenitores o tutores.

Respecto a la percepción del funcionamiento familiar en las variables de cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar, estudios previos han informado de que los progenitores de hijos con desarrollo típico perciben una mayor cohesión y adaptabilidad familiar (Cuzzocrea et al., 2013; Lanfranchi & Vianello, 2012). También otros estudios han informado de una satisfacción familiar ligeramente más alta en progenitores cuyos hijos no tienen discapacidad (Femenías & Sánchez, 2003). Esto llevó a hipotetizar que las familias cuyos hijos tienen una discapacidad tendrían una menor satisfacción familiar y menor cohesión y adaptabilidad comparados con las familias de niños de la misma edad sin discapacidad. No obstante, en consonancia con otros estudios en los que se comparaba a progenitores de niños con diversos síndromes que cursan con DI, no se hallaron diferencias significativas en cohesión y adaptabilidad al comparar a los progenitores de niños/as con y sin discapacidad (Lanfranchi & Vianello, 2012), ni se hallaron diferencias significativas en satisfacción familiar, lo cual estaría de acuerdo con los trabajos que informan del mantenimiento de niveles altos de satisfacción familiar aun con el diagnóstico de discapacidad de los hijos (Rillotta, et., 2012).

Tal y como se encontró en el estudio de Lanfranchi y Vianello (2012), en este trabajo tampoco se hallaron diferencias en cohesión y adaptabilidad al comparar a padres y madres. Y, en consonancia con lo que apuntan Barrientos et al. (2015), no se hallaron diferencias significativas según el sexo de los progenitores en su satisfacción familiar. Dado que en los temas en los que había menos acuerdo en las familias con hijos con discapacidad comparadas con las familias de niños sin discapacidad era en asuntos económicos, esto podría llevar a pensar que los padres varones en estas familias podrían sentirse menos satisfechos, teniendo en cuenta que las cuestiones económicas afectan a la satisfacción familiar masculina y se relacionan con unos niveles más bajos de satisfacción

(Shin & Viet, 2009). Sin embargo, no hubo diferencias significativas en la satisfacción familiar de hombres y mujeres ni hubo un efecto de interacción relacionada con la discapacidad.

Los datos del presente estudio resultan positivos puesto que, tal y como indica Rolland (2000), la discapacidad puede suponer una amenaza a la estructuración familiar, especialmente para las familias con un bajo nivel de cohesión, al tiempo que pone a prueba la habilidad del sistema familiar para adaptarse a las exigencias que imponga el cuidado. La adaptabilidad familiar favorece la conciliación de los padres y la reorganización del sistema familiar en respuesta a las exigencias de la discapacidad (Barrientos, et al., 2015; Meral, et al., 2013; Villavicencio & López Larrosa, en prensa) y, como hemos visto, en este estudio no difiere de la adaptabilidad de las familias cuyos hijos preescolares no tienen discapacidad.

En cualquier familia con niños pequeños, los apoyos familiares y extrafamiliares parecen ineludibles y esto se acentúa cuando el pequeño/a presenta una discapacidad; aunque el recurso a apoyos esté condicionado por el grado de severidad de la discapacidad, los propios recursos internos de la familia, y la ayuda externa, entre otros (Patterson & Garwick, 1994; Rolland, 2000). Estudios previos han informado de que en los grupos familiares hispanos el apoyo familiar es más alto que la ayuda de los amigos, y la cohesión familiar se relaciona con mayor apoyo familiar (Ekas et al., 2016) y con mayor satisfacción familiar (Rillotta, et al., 2012). Bajo esta perspectiva se delineó hipotéticamente que la percepción de las variables de satisfacción y la cohesión familiar en las familias de niños con discapacidad estaría más relacionada con los apoyos familiares que con los apoyos sociales externos. Efectivamente, los resultados indicaron una relación significativa entre los apoyos familiares y la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar, además de que esta relación entre apoyos y dimensiones familiares (cohesión, adaptabilidad y satisfacción) era mayor con los apoyos familiares que con los apoyos extrafamiliares. Según esto, se hace manifiesta la relación entre el apoyo familiar y la percepción del funcionamiento familiar en esta muestra de progenitores de niños con discapacidad, lo cual coincide con los estudios citados previamente.

En relación a la percepción de la intensidad del estrés experimentado y el control frente al estresor cuando un hijo tiene discapacidad, al remitirse a autores como Baker-

Ericzén, et al. (2005) que señalaban que los padres con hijos con discapacidad experimentan más tensión, era esperable un mayor nivel de estrés en los progenitores de un hijo con discapacidad comparados con los padres cuyos hijos no tenían discapacidad pero, en consonancia con planteamientos más positivos de la discapacidad, se suponía que el control del estrés sería mayor por la capacidad de los padres de afrontar y ser funcionales aun cuando el estrés que pueda producir la condición de sus hijos sea elevado (Dyson, 1991; Jess et al., 2017; Risdal & Singer, 2004; Suzuki et al., 2018). Por ello, se planteó la hipótesis de que la percepción de intensidad del estrés sería mayor y la percepción del control será más alta en las familias de niños con discapacidad en comparación con las familias con hijos sin discapacidad. Los resultados de este estudio mostraron que los progenitores con hijos con discapacidad tenían un mayor control y menor estrés comparados con los padres con hijos sin discapacidad, lo cual incide en la capacidad adaptativa de los progenitores de niños con discapacidad. Por otro lado, las madres de los dos grupos de niños percibían mayor estrés que los padres, lo cual se asemeja a la aseveración de Pérez-López, et al. (2011) cuando señalan que las madres se estresan con más intensidad en el cuidado y la crianza de sus hijos. En este caso, se sentirían más estresadas con respecto a situaciones relativas a sus hijos con y sin discapacidad. No obstante, también se ha encontrado que la mayor diferencia hombre-mujer parecía darse entre los progenitores de niños con discapacidad según se puede apreciar en la Figura 1, aunque la interacción entre el factor discapacidad/no discapacidad y el sexo de los progenitores no fue estadísticamente significativa.

El control del estrés fue mayor en los progenitores de niños con discapacidad, pero no se hallaron diferencias por sexo. No se encontró ninguna diferencia entre madres y padres, lo cual sugiere que las madres y los padres comparten una visión similar de los desafíos y dificultades a los que se enfrenta la familia (Picardi, et al., 2018) y sienten tener una capacidad de control similar.

Al analizar las estrategias de afrontamiento, varios estudios señalaban que los cuidadores principales utilizaban más las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda instancia las centradas en el problema (Albarracín, et al., 2014); y que estrategias como la evitación activa, y la estrategia de reestructuración cognitiva eran poco aplicadas (Zapata et al., 2013). Frente a esto, se hipotetizó que las estrategias de afrontamiento menos utilizadas por los padres de niños con discapacidad serían las

centradas en el problema. No obstante, según los resultados encontrados, los progenitores de niños con discapacidad hacían un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (Reestructuración positiva, Búsqueda de guía y Solución de problemas) y usaban significativamente menos una estrategia centrada en la emoción (Evitación cognitiva). Solo sí se daba un mayor uso de una estrategia centrada en la emoción, la Búsqueda de recompensas alternativas.

El esclarecimiento de estos resultados posiblemente esté asociado con la propuesta de Beighton & Wills (2016) que indicaron que el diagnóstico cambió el estilo de vida de los progenitores de niños con discapacidad y por tanto permitió la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el significado tales como la autoeficacia y las emociones positivas. En estos progenitores era más frecuente la aplicación de estrategias de reevaluación positiva, como sucede en el presente estudio. Igualmente, estos datos se corresponderían con otros en los que los padres de niños con Espectro Autista, Autismo atípico y Autismo de alto funcionamiento utilizaron menos estrategias evitativas (Albarracín, et al., 2014).

Según Renk & Creasey (2003), todas las personas recurren a las estrategias de aproximación (centradas en el problema), siendo las mujeres quienes buscan apoyo social, por ser más prosociales y empáticas. En cambio, los varones se deciden por la solución de problemas y van directamente al quehacer. Sin embargo, en este estudio no hubo diferencias entre hombres y mujeres en un mayor uso de apoyos sociales externos a la familia o internos y no hubo diferencias entre hombres y mujeres en el uso de estrategias centradas en el problema. Solo en la estrategia centrada en la emoción de Descarga emocional, se encontraron diferencias significativas entre ambos sexos. La descarga emocional busca reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos (Mikulic & Crespi, 2008). Pennebaker, Rimé y Blankenship (1996) constataron que las mujeres se expresan emocionalmente de forma más variada e intensa que los hombres. Para las mujeres es más fácil externalizar sus experiencias afectivas abiertamente (Campos et al., 2004; Fabes & Martin, 1991). Esto podría explicar las diferencias encontradas en el presente trabajo.

En resumen, este estudio hace contribuciones apreciables en el ámbito del estudio de las familias con un hijo con discapacidad y al estudio de las familias con niños

preescolares con y sin discapacidad en el contexto ecuatoriano. Se presenta a las familias con hijos con discapacidad como muy similares a las familias con hijos pequeños sin discapacidad en sus dimensiones estructurales (cohesión y adaptabilidad) y en su satisfacción. Por otro lado, al considerar a los progenitores individualmente, estos resultados muestran a los progenitores de niños con discapacidad como unos progenitores con una importante capacidad para controlar el estrés en comparación con padres de niños de una edad similar sin discapacidad y con un uso de estrategias centradas en el problema.

5.3 Limitaciones del estudio

Antes de determinar estos hallazgos, la investigación debió traspasar diversos impedimentos. La recopilación de datos de las dos muestras no ha sido una tarea simple. Se tuvo que organizar múltiples viajes a 14 localidades de la provincia a fin de obtener las respuestas de los progenitores que accedieron a participar en la investigación. Unas familias de niños con discapacidad vivían en zonas rurales y en lugares de poca accesibilidad, lo que dificultaba su localización. Además, una vez localizadas, en algunos casos solo atendía la madre, y el padre estaba ausente por razones laborales o por estar en situación de familia monoparental. Por ello, la mayor parte de los participantes de las dos muestras (familias con hijos con y sin discapacidad) fueron madres, y la participación de los padres fue más escasa. No obstante, se optó por incluir a los padres por la importancia de contar con sus percepciones y porque suelen estar menos presentes en la investigación como se ha puesto en evidencia de manera recurrente en diversas revisiones (Yárnoz, 2006; Zanoni, Warburton, Gussey, & McMaugh, 2013).

Otra limitación tiene que ver con los niveles de fiabilidad de algunas variables, especialmente en los acuerdos en las relaciones sociales y en las escalas de afrontamiento de Descarga emocional y Aceptación/resignación. La variable de apoyo familiar obtuvo una fiabilidad tan baja en la muestra de progenitores cuyos hijos no tenían discapacidad que no se planteó ningún objetivo o hipótesis que implicase a esta medida.

En este trabajo, pese a que se considera en la parte teórica el impacto de la discapacidad en los hermanos, no se ha realizado ninguna medida de la situación de los hermanos.

Otra limitación es que no se contó con medidas de resultados de los niños que permitiesen relacionar los datos familiares e individuales de los progenitores con los datos de los hijos. Tampoco se contó con medidas en el momento del diagnóstico de los hijos por lo que no es posible determinar si hubo cambios en las dimensiones familiares e individuales de los progenitores de niños con discapacidad y, caso de haberlos, si estos pueden estar relacionados con el hecho de recibir ayuda profesional o con la posible reorganización de la ayuda familiar, que, según los datos obtenidos, parece relevante para el funcionamiento familiar en las familias de niños con discapacidad. Por otro lado, interesaba especialmente centrarse en la DI de los hijos. Se trató de contar con una muestra de niños con DI solamente, pero algunos tenían patologías asociadas.

5.4 Líneas futuras de investigación

En el futuro, sería interesante diseñar un estudio longitudinal en el que se analizaran las dimensiones familiares e individuales antes de que las familias cuenten con un diagnóstico de la discapacidad de sus hijos, y cuando ya cuentan con un diagnóstico, haciendo un seguimiento de su afrontamiento y del funcionamiento familiar a medida que la familia y los progenitores se adaptan al diagnóstico, teniendo en cuenta los recursos de que dispone cada familia y cada uno de sus integrantes. Por otro lado, la presente investigación podría adoptar un diseño longitudinal si se recogiesen datos de los participantes cuando sus hijos tengan entre nueve y catorce años. Para lo cual sería importante recoger datos de los propios niños para poder relacionar las dimensiones familiares y de los padres con los datos de los hijos, permitiendo, por ejemplo, la ampliación de los estudios de afrontamiento para predecir el bienestar personal y familiar cuando un hijo tiene discapacidad, y la relación de las dimensiones familiares y de afrontamiento con la mejoría de los niños y niñas con discapacidad. En este estudio se podría analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento y la resiliencia individual y familiar.

Por otro lado, se podría realizar un estudio transcultural en el que se comparasen las mismas dimensiones estudiadas en este trabajo en otros países con una menor atención a la discapacidad. Además, se podría evaluar la eficacia a corto y largo plazo de los programas de intervención orientados a promover estrategias de afrontamiento proactivas y centradas en el problema. Finalmente, se propone el estudio de los estilos de crianza

que los padres despliegan en sus actividades educativas parentales con los hijos con y sin discapacidad, a fin de buscar un punto de incidencia en la parentalidad positiva para mayores logros en los niños con y sin discapacidad.

Como se observa, estas propuestas se relacionan con las bases de esta investigación, y con su aplicabilidad clínica, permitiendo visualizar nuevas vías de intervención en familias con hijos con y sin discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acereda, A. (2015). Mujeres, toma de decisiones y liderazgo en las organizaciones: La mujer y el trabajo, hoy. En M. M. Victoria, S. M. Solé, & L. F. Villar, *Doctas, doctoras y catedráticas. Cien años de acceso libre de la Mujer a la Universidad* (pp. 139-150). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Consell interuniversitari de Catalunya.
- Acuña, A. L., Cabrera, G. V., Medina, C. D., & Lizarazo, S. F. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137.
- Albarracín, R. Á., Rey, H. L., & Jaimes, C. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.
- Alberdi, I., & Escario, P. (2007). *Los hombres jóvenes y la paternidad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Alcíbar-Sánchez, B., & Velásquez, A. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 5(1), 34-47.
- Alfaro-Rojas, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(1), 63-74.
- Andréu, A. J., Ortega, R. J., & Pérez, C. A. (2003). Sociología de la discapacidad Exclusión e inclusión social de los discapacitados. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 45, 77-106.
- Aranda, B. C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *IIPSI*, 1, 233-245.
- Araya, U. S. (2007). De lo Invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación Revista Electrónica*, 7(3), 1-21.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2012, marzo). *Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres*. Comunicación presentada en las VIII Jornadas Científicas internacionales de investigación sobre discapacidad, Salamanca. Recuperado de <https://inico.usal.es/cdjornadas2012/inico/index.html>.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). Enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *RIE*, 33(1), 119-132.

- Asamblea del Gobierno Bolivariano de Venezuela. (2007). *Ley Para Las Personas con Discapacidad*. Caracas: Gaceta Oficial 38.598.
- Athay, M. (2012). Satisfaction with Life Scale (SWLS) in caregivers of clinically-referred youth: psychometric properties and mediation analysis. *Policy Ment Health, 39*(1-2), 41–50. doi:10.1007/s10488-011-0390-8
- Ávila, Q. A., Montaña, G., Jiménez, A. D., & Burgos, J. (2014). Estilos y estrategias de afrontamiento y rendimiento. *Revistas Digitales, 1*(1), 79-88.
- Awwad, B. J. (2016). Stress and coping strategies in parents of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan. *International Journal of Education, 8*(1), 1-22. doi:10.5296/ije.v8i1.8811
- Azar, R., & Solomon, C. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing, 16*, 418-428.
- Bailey, W. (1994). A longitudinal study of fathers' involvement with young children: Infancy to age 5 years. *The Journal of Genetic Psychology: Research and Theory on Human Development, 155*(3), 331-339.
- Bailón, M. E. (2007). Los Recursos Familiares. *FCM-Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 14*(1), 75-88. doi:10.1016/s1134-2072(07)74021-5
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194-204.
- Baraiaetxaburu, A. G. (2002). Convivencia y reestructuración de los roles. En A. Rincón (Coord.), *Congreso Internacional: Los hombres ante el nuevo orden social* (pp. 221-231). Vitoria-Gasteiz-España: EMAKUNDE. Instituto Vasco de la Mujer. Recuperado de: https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/congreso2002_es.pdf
- Barrientos, M. P., Vera, N. J., & Hurtado, A. M. (2015). Family satisfaction profiles of Mexican parents with a child with intellectual disabilities. *Revista Inclusiones, 2*(3), pp. 61-75.
- Bastidas, A. M., Ariza, M. G., & Zuliani, A. L. (2013). Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría, 76*(4), 151-158.

- Bauermeister, J., Cumba-Avilés, E., Martínez, J., & Puente, A. (2008). El Inventario de Experiencia Familiar: Una medida del impacto de los hijos e hijas en los padres y madres. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, *19*, 216-222.
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, *21*(4), 325–345. doi:10.1177/1744629516656073
- Benítez, J. A. (2014). La inclusión educativa desde la voz de los padres. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, *7*(1), 110-120.
- Benson, P. (2015). Longitudinal effects of educational involvement on parent and family functioning among mothers of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *11*, 42-55.
- Billings, A., & Moos, R. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*(2), 139-157.
- Billings, A., & Moos, R. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, *46*, 877–891.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, *3*(2), 196-214.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bradley, R., & Slade, P. (2011). A review of mental health problems in fathers following the birth of a child. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *29*(1), 19-42.
- Broady, T., Stoyles, G., & Morse, C. (2015). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*, *25*(1), 224-233. doi:10.1111/hsc.12297
- Brock, S. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *AFÍN*, 1-7.
- Brody, L. (2000). The socialization of gender differences in emotional expression: Display rules, infant temperament, and differentiation. En A. Fischer, *Gender and Emotion Social Psychological Perspectives (Studies in Emotion and Social Interaction)* (pp. 24-47). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511628191.003
- Buckner, J., & Fivush, R. (1998). Gender and self in children's autobiographical narratives. *Applied Cognitive Psychology*, *12*, 455-473.

- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-35.
- Buntaine, R., & Costenbader, V. (1997). Self-Report differences in the experience and expression of anger between girls and boys. *Sex Roles*, 36, 627-637.
- Calderón, B. N., & Ruiz de Cárdenas, C. (2010). La gestación: periodo fundamental para el nacimiento y el desarrollo del vínculo paterno. *Avances en Enfermería*, 28(2), 88-97.
- Cami i Dealbert, A. (2009). *Introducción al trabajo familiar en casos de vulnerabilidad. I Cuadernos de Formación*. Córdoba: Coordinadora Estatal de Plataformas Sociales Salesianas.
- Campos, M., Velasco, C., Páez, R. D., & Iraurgi, J. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82, 25-44.
- Canessa, B. (2002). Adaptación psicométrica de las escalas de afrontamiento para adolescentes de Fridenberg y Lewis en un grupo de escolares de Lima metropolitana. *Persona*, 5, 191-233.
- Cano, G. F., Rodríguez, F. L., & García, M. J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2016). Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. *The Qualitative Report*, 21(2), 288-298.
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kröger, T., & Chang, A.-N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282-294. doi:10.1352/1934-9556-47.4.282
- Clavijo, P. A. (2002). *Crisis, Familia y Psicoterapia*. La Habana: Edmed.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.
- Company, R. R., Oberst, U., & Sánchez, F. (2012). Regulación emocional interpersonal de las emociones de ira y tristeza. *Boletín de Psicología* 104, 7-36.

- Compas, B., Connor-Smith, J., Saltzman, H., Thomsen, H. A., & Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, *127*(1), 87-127.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS. (16 de Noviembre de 2019). Recuperado de Estadísticas de Discapacidad: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cortés i , M. S. (2014). Impacte i qualitat de vida en família de fills amb discapacitat intel·lectual. *Psicopedagogia i orientació*, *41*(2), 1-12. Recuperado de www.ambitsaaf.cat
- Cortez, G. E., Chacón, V. F., & Giler, A. G. (2016). *Análisis del costo de la Discapacidad en el Ecuador*. Quito: Secretaría técnica para la gestión inclusiva en Discapacidades (SETEDIS).
- Cosvoski, A. A., & Marialda, M. (2009). A vivência do pai em relação ao trabalho de parto e parto. *Cogitare Enfermagem*, *4*(2), 324-331.
- Cruz-Escobosa, M., Sorroche-Rodríguez, J., & Prados-García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad. Sobre la atención sanitaria recibida. *Index Enfermería*, *15*(54), 15-19.
- Cuzzocrea, F., Larcan, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, *65*(3), 271-287. doi:10.1080/19012276.2013.824201
- Dabrowska, A., & 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), 266–280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Damm, M. X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de niños/as con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, *3*(1), 25-35.
- DeHoff;, B., Staten, L., Rodgers, R., & Denne, S. (2016). The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the United States: A scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, *18*, 1-13.

- Dervishalijaj, E. (2013). El estrés de los padres en familias de niños con discapacidades: Una revisión de la literatura. *Revista de Educación e Investigación Social*, 3(7), 579-584.
- Di-Colloredo, C., Aparicio, C. D., & Moreno, J. (2007). Descripción de los Estilos de Afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de Desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 1(2), 125-156.
- Dos Santos, M., & Lopes, P.-M. M. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. doi:10.1590/1413 812320152110.14462016
- Douglas, T., Redley, B., & Ottman, G. (2016). The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2738–2749. doi:10.1111/jan.13056
- Dykens, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37 (219), 45-52.
- Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 207-218.
- Elias, C., Vermeer, A., & T' Hart, H. (2005). Measurement of perceived competence in Dutch children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 288-295.
- Ekas, V. N., Ghilainb, C., Pruitt, M., Celimlic, S., Gutierrez, A., & Alessandri, M. (2016). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 10-24.
- Evers, C., Fischer, A., Rodriguez, M. P., & Manstead, A. (2005). Anger and social appraisal: A “spicy” sex difference? *Emotion*, 5(3), 258–266. doi:10.1037/1528-3542.5.3.258
- Fabes, R., & Martin, C. (1991). Gender and age stereotypes of emotionality. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17, 532-540.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana–GAT (2011). La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo

- tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Felipe, C. E., & León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 245-257.
- Femenías, M., & Sánchez, J. M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero, Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3)(207), 19-28.
- Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., & Cruz-Quitana, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7, 15-24. doi:org/10.1016/j.riips.2015.10.002
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., & Pérez-Saavedra, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Revista Enfermería Herediana*, 6(2), 51-58.
- Fierro, A. (1998). Estrés, afrontamiento y adaptación. En M.I. Hombrados (Compiladora), *Estrés y salud* (pp. 9-38). Valencia: Promolibro.
- Fischer, A., Rodriguez, M. P., van Vianen, A., & Manstead, A. (2004). Gender and culture differences in emotion. *Emotion*, 4(1), 87-94. doi:10.1037/1528-3542.4.1.87
- Flores Luna, A. (2017). *Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual, Pasaje 2016 (tesis de maestría)*. Universidad Nacional de Loja. Loja, Ecuador. Recuperado de <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18294>.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986a). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986b). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.

- Fresnillo, P. M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Educación y Futuro Digital*(9), 60-73.
- Gallego, H. A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(35), 326-345.
- García, N. R., & Bustos, S. G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8), 1-8.
- García-Méndez, M., Rivera, A. S., & Reyes-Lagunes, I. (2014). La percepción de los padres sobre la crianza de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(2), 133-141.
- Gaviria, A., Stefano, V., Riveros, M., & Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies*, 18, 28-35.
- Gilson, N., Cooke, C., & Mahoney, C. (2005). Adolescent physical selfperceptions, sport/exercise and lifestyle physical activity. *Health Education*, 105(6), 437-450.
- Glenn, S., & Cunningham, C. (2001). Evaluation of self by young people with Down syndrome. *International Journal of Disability Development and Education*, 48, 163-177.
- Glidden, L., Billings, F., & Jobe, B. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949 - 962. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x
- Gómez, P. J., & Cardona, M. M. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4(1), 73-88.
- González Valcárcel, L., & López Larrosa, S. (2014). Impacto, respuesta y necesidades de la familia y de los hermanos cuando un hijo tiene necesidades especiales. En C. S. Souto, G. A. Souto, & R. F. Fariña, *Salud y Bienestar* (pp. 97-111). A Coruña: GEU.

- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2013). La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- Grossman, M., & Wood, W. (1993). Sex differences in intensity of emotional experience. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 1010-1022.
- Guillén, R., Aliaga, K., Quispe, F., Nicolás, Y., Solís, R., Robles, Y., Valencia, E; Vargas, E; Vilchez, L. (2013). Adaptación de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) en universitarios de Lima Metropolitana. *Anales de Salud Mental*, 27(2), 14-21. Recuperado de: http://www.insm.gob.pe/ojsinsm/index.php/Revista_1/article/view/83/64
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83. Recuperado de: <http://english.aifo.it/disability/apdrj/apdrj205/autism.pdf>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489–501. doi:10.1177/1362361307083258
- Hanson, S., Buckelew, S., Hewett, J., & O'Neal, G. (1993). The relationship between coping and adjustment after spinal cord injury: A five-year follow-up study. *Rehabilitation Psychology*, 38, 41–52.
- Harnett, A., Tierney, E., & Guerin, S. (2009). Convention of hope—communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 257-264. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00580.x
- Hastings, R., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducted intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.005
- Hernández, Á. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.

- Herrera, F., & Pavicevic, Y. (2016). Anticipando la paternidad: “Ella es la que está embarazada”. *Masculinities and Social Change*, 5(2), 107-133.
- Higgins, D., Bailey, S., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403
- Hodnett, E., Gates, S., Hofmeyr, J., & Sakala, C. (2013). Apoyo continuo para las mujeres durante el parto (última revisión Cocharne 2007). *Biblioteca Cochrane Plus*, 1-22.
- Holahan, C., Moos, R. J., & Bonin, L. (2004). Social context and depression: An integrative stress and coping framework. *American Psychological Association*, 39-63.
- Houston, B. (1987). Stress and coping. En C. Snyder, & C. Ford, *Coping with Negative Life Events* (pp. 373–399). New York: Plenum Press.
- Hutson-Comeaux, S., & Kelly, J. (2002). Gender stereotypes of emotional reactions: How we judge an emotion as valid. *Sex Roles*, 47, 1-10.
- Iriarte, R. C., & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410.
- Isla, P. P., Moncho, V. J., Guasch, A. O., & Torras, R. A. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler- Ross. *Revista Endocrinología y Nutrición*, 55(2), 53-78.
- Jain, A., Belsky, J., & Crnic, K. (1996). Beyond fathering behaviors: Types of dads. *Journal of Family Psychology*, 10(4), 431-442. doi:10.1037//0893-3200.10.4.431
- Jess, M., Hastings, R.P. & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 928–938. doi: 10.1111/jir.12402
- Jiménez, L. A., & Huete, G. A. (2003). *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Johnson, R., & Schulman, G. (1989). Gender-role composition and role-entrapment in decision-making groups. *Gender & Society*, 3(3), 353-372. doi:10.1177/089124389003003005

- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799–1809. doi:10.1100/tsw.2007.265
- Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A., & Siamaga, E. (2011). Mental retardation and parenting stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4, 21-31.
- Kassin, S., Fein, S., & Markus, H. (2013). *Psicología Social*. México: CENGAGE Learning.
- Kirchner, N. T., & Forms, I. S. M. (2010). *CRIA - A Inventario de respuesta de Afrontamiento-Adultos*. Madrid: TEA, ediciones.
- Klein, D., & White, J. (1996). *Family theories. An introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kramer, L., & Kowal, A. (2005). Sibling relationship quality from birth to adolescence: The enduring contributions of friends. *Journal of Family Psychology*, 19, 503–511. doi:10.1037=0893-3200.19.4.503
- Kring, A., & Gordon, A. (1998). Sex differences in emotion: Expression, experience, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(3), 686-703.
- Lanfranchi, S., & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi Syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207–224. doi:10.1352/1944-7558-117.3.207
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169. doi:10.1002/per.2410010304
- León, Ll. C. (2015). La mujer trabajadora y la nueva realidad laboral. El reto de armonizar trabajo y familia hoy. En M. V. Miquel, S. M. Solé, & L. F. Villar, *Doctas, doctoras y catedráticas. Cien años de acceso libre de la Mujer a la*

- Universidad* (pp. 127-138). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Consell interuniversitari de Catalunya.
- Lightsey, O. R., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 16(3), 212-221. doi:110.1177/1066480708317503
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Condes*, 25(2), 372-379.
- Lizasoáin, O., & Onieva, C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99.
- Lizasoáin, R. O., González-Torres, M. d., Iriarte, R. C., Peralta, L. F., Sobrino, Á., Onieva Larrea, C. E., & Chocarrano De Luis, E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- Londoño, N., Henao, L. G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D., & Aguirre, A. D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 237-349.
- Londoño, N., Pérez, P. M., & Murillo, J. M. (2009). Validación de la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés en una muestra colombiana. *Informes Psicológicos*, 11(15), 147-163.
- López Larrosa, S. (2002). El FACES II en la evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar. *Psicothema*, 14(1), 159-166.
- López Larrosa, S., & Escudero, C. V. (2013). *Familia, evaluación e intervención*. Madrid: CCS.
- López, M. R., Molina, R. A., Martínez, R. M., Frutos, M. D., & Molina, R. T. (2012). Figura del padre en relación a la crianza: pasado, presente y futuro. *Cultura de los Cuidados*, 32, 16-32.
- Louro, B. I., Infante, P. O., De la Cueva, F. D., Pérez, G. E., González-Benitez, I., Pérez, P. C., Pérez, C. C., Herrera, S. P., Tejera, V. G. (2002). *Manual para la intervención en Salud*. La Habana: Ciencias Médicas.

- Lustig, D. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22.
- Macías, M., Madariaga, O. C., Valle, A. M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Maganto, M. C. (2004). La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo. En M.C. Maganto (Ed.), *Mediación familiar Aspectos psicológicos y sociales* (pp. 3-22). San Sebastián-Donostia: Universidad del País Vasco.
- Mailick, S. M., Greenberg, J., Orsmond, G., & Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(219), 35-44.
- Manrique de Lara, D., Miraval, Z., Córdova, R., De la Mata, R., & Maque, A. (2007). Influencia del acompañamiento de un familiar durante el trabajo de parto. Centro de Salud de Aparicio Pomares Huanuco, 2004-2005. *Investigación Valdizana*, 1(1), 6-19.
- Martín, D. M., Jiménez, S. M., & Fernández-Abascal, E. (2000). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 3(4), 1-21.
- Martínez, G. C. (2001). *Salud Familiar*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Martínez-Pampliega, A. (2008). Escala de Evaluación de la adaptabilidad familiar y la cohesión familiar (FACES II. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale). En Equipo EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 56-67). Madrid: Editorial CCS.
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? *Child: care, health and development*, 42(6), 871-880. doi:10.1111/cch.12368
- McCubbin, H., & Thompson, A. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: Universidad de Wisconsin.
- McLaughlin, J. (2005). Exploring diagnostic processes: Social science perspectives. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 284-287. doi:10.1136/adc.2004.052118
- Mcmillan, E. (2006). La perspectiva de un padre. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(219), 31-34.

- Medellín, F. M., Rivera, H. M., López, P. J., Kañán, C. G., & Rodríguez-Orozco, A. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud Mental*, 35, 147-154.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 661–669.
- Mellor, M. (2007). *Relaciones de apego La calidad del cuidado en los primeros años*. Milton Keynes: John Oates.
- Menéndez, Á.-D. S., & Hidalgo, G. V. (1998). La participación del padre en las tareas de crianza y cuidado de sus hijos e hijas. *Apuntes de Psicología*, 16(3), 333 - 344.
- Meral , B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A., & Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246. doi:10.1177/154079691303800403
- Mercado, G. E., & García, V. L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuaderno de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Meyer, D., & Vadasy, P. (1985). *Living with a brother or sister with special needs*. Seattle and London: University of Washington Press.
- Mitchell, D., Szczerpepa, A., & Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 49 - 50, 258–267.
- Mikulic, I., & Crespi, M. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos. *Anuario de investigaciones*, 15, 305-312.
- Molina, J., & Illán, N. (2008). *Educación para la diversidad en la escuela actual. Una experiencia práctica de integración curricular*. Sevilla: MAD.
- Molina,, S. J., Nunes , C. R., & Vallejo, R. M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educação e Pesquisa*, 38(4), 949-964. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29824610008>
- Moos, R. (1993). *Coping Responses Inventory - Adult Form Professional Manual*. Odessa. Fla: Psychological Assessment Resources.

- Nelson, G. B., Monk, J., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. (2016). Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131-1148. doi:10.1111/jomf.12312
- Núñez, B. A. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos pediátricos*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. A. (2008). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Núñez, N. A. (2004). El apoyo durante el trabajo de parto tiene beneficios para la madre y el recién nacido. *Evidentia*, 1(1), 50-62.
- Olson, D. H. (1993). Circumplex model of marital and family systems. En F. Walsh (Ed.), *Normal Family processes* (pp. 104-137). New York: Guilford Press.
- Olson, D. H., & Wilson, M. A. (1982). Family Satisfaction. En D. H. Olson, H. I. McCubbin, H. L. Barnes, A. S. Larsen, M. J. Muxen, & M. A. Wilson (Eds.), *Family inventories: Inventories used in a national survey of families across the family life cycle* (pp. 43 - 49). St. Paul: University of Minnesota.
- Olson, D. H., Bell, R., & Portner, J. (1982). *FACES II*. Minnesota: Family Social Science, University of Minnesota.
- Olson, D., Russell, C., & Sprenkle, D. (1989). *Circumplex model: systematic assessment and treatment of families*. New York: Routledge.
- Olsson, I., & Roll-Pettersson, L. (2012). "No, no, no se puede decir eso!" Percepciones y experiencias de los padres de niños en edad preescolar con discapacidad intelectual en Suecia. *Revista Europea de la Educación Especial*, 27(1), 69-80. doi:10.1080 /0885627.2011.640486
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S., & Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. doi:10.2147/NDT.S100634
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Ediciones de la OMS.
- Ortega, H. M., Centeno, O. R., & Castillo, V. M. (2005). *Masculinidad y factores socioculturales asociados al comportamiento de los hombres: estudio en cuatro países de Centroamérica*. Managua: UNFPA-CEPAL.
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, G. A. (2007). Discapacidad, paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología*, 25(1), 110-125.

- Ortega, S. P., Torres, V. L., Garrido, G. A., & Reyes, L. A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 8(1), 21-32.
- Ortega, S. P., Torres, V. L., Garrido, G. A., & Reyes, L. G. (2012). La paternidad en un entorno diferente. *Revista electrónica de Psicología*, 15(2), 722 – 740.
- Ortega, S. P., Torres, V. L., Reyes, L. A., & Garrido, G. A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135-155.
- Padilla, M. E. (2015). Discapacidades intelectuales y contexto educativo. En G. M. Aires, R. S. Herrero, M. E. Padilla, & Z. E. Rubio (Coords.), *Psicopatología en el contexto escolar* (pp. 53-73). Madrid: Pirámide.
- Patterson, J., & Garwick, A. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- Penley, J., Tomaka, J., & Wiebe, J. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(6), 551-603.
- Pennebaker, J., Rimé, B., & Blankenship, V. (1996). Stereotypes of emotional expressiveness of Northerners and Southerners. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 372-380.
- Peñacoba, P. C., Díaz, G. L., Goiri, P. E., & Vega, L. R. (2000). Estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés: Un análisis comparativo entre bomberos con y sin experiencia. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 16(3), 341-356.
- Pérez, B. J., & Martín, D. F. (1995). *El apoyo social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
- Pérez, P. P., & Menéndez, Á.-D. S. (2014). Un análisis tipológico del estrés parental en familias en riesgo psicosocial. *Salud Mental*, 37(1), 27-34.
- Pérez-Jorge, D., Alegre de la Rosa, O., Rodríguez-Jiménez, M., Márquez-Domínguez, Y., & De la Rosa, H. M. (2016). La identificación del conocimiento y actitudes del profesorado hacia inclusión de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales. *European Scientific Journal*, 12(7), 64-81.
- Pérez-López, J., Rodríguez-Cano, R. A., Montealegre, R. M., Pérez-Lag, M., Perea, V. L., & Botella, B. L. (2011). Estrés adulto y problemas conductuales infantiles

- percibidos por sus progenitores. *INFAD International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 531-540.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: A multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14, 143-176. doi:10.2174/1745017901814010143
- Polaino-Lorente, A., & Martínez, C. P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia* (2da. ed.). Madrid-España: Instituto de Ciencias para la Familia. RIALP.
- Pollard, C., & Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: A 10-year review. *British Journal of Health Psychology*, 12, 347-362. doi:10.1348/135910707X197046
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Pryor, J., Reeder, G., & Monroe, A. (2012). The infection of bad company: Stigma by association. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 224-241. doi:10.1037/a0026270
- Puyana, V. Y., & Mosquera, R. C. (2005). Traer “hijos o hijas al mundo”: significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Revista Latinoamericana de Estudios Sociales, Niñez y Juventud*, 3(2), 111-140.
- Puyana, V. Y., Mosquera, R. C. P., Micolta, A., Maldonado, M. C., Lamus, D., Useche, X., Morad, P., Bonilla, G., Jiménez, B., Suremain, M. D., (2003). Cambios y permanencias en la paternidad y maternidad. En Y. Puyana (Comp.), *Padres y Madres en cinco ciudades colombianas: Cambios y permanencias* (pp. 45-79). Bogotá. Almudena.
- Quiroga, E. M., & Sánchez, L. M. (1997). Análisis de la insatisfacción familiar. *Psicothema*, 9(1), 69-82

- Ramírez, O., & Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Revista Multidisciplinar Dialógica*, 10(1), 66-93.
- Ramírez, P. H., & Rodríguez, G. I. (2014). Beneficios del acompañamiento a la mujer por parte de su pareja durante el embarazo, el parto y el puerperio en relación con el vínculo paternofamiliar. Revisión bibliográfica. *Matronas profesión*, 15(4), e1-e6.
- Renk, K., & Creasey, G. (2003). The relationship of gender, gender identity, and coping strategies in late adolescents. *Journal of Adolescence*, 26, 159–168. doi:10.1016/S0140-1971(02)00135-5
- Resch, J., Elliott, T., & Benz, M. (2012a). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health*, 30(4), 291–301. doi:10.1037/a0030366
- Resch, J., Benz, M., & Elliott, T. (2012b). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61–72. doi:10.1037/a0027155 2012
- Reyes, L. A., Ortega, S. P., Torres, V. L., & Garrido, G. A. (2012). La familia: algo muy especial con familiares especiales. *Alternativas en Psicología* (Año XVI 27), 67-76.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x, 2012
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rocha-Sánchez, T. E., & Díaz-Loving, R. (2005). Cultura de género: La brecha ideológica entre hombres y mujeres. *Anales de Psicología*, 21(1), 42-49.
- Rojas, O. (2009). Reseña de "Los hombres jóvenes y la paternidad" de Alberdi, Inés y Pilar Escario. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 24(1), 267-272.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rustia, J., & Abbott, D. (1993). Father involvement in infant care: two longitudinal studies. *International Journal of Nurse Studies*, 30(6), 467-476.

- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 294–302. doi:10.3109/13668250.2012.736614
- Sánchez, E. P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación, 40*(2), 1-10. doi:10.35362/rie4022524
- Sancho, F. I., & Quero, R. A. (2013). ¡Me tengo que levantar! Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado. En A. Gentile (Coord.), *IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS). Las políticas sociales entre crisis y post-crisis* (pp. 864-879). Alcalá: Universidad de Alcalá.
- Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Psicopatología y Psicología Clínica, 8*(1), 39-54
- Sanz, M. (2008). Escala de Satisfacción Familiar (FSfS. Family Satisfaction Scale). En Equipo EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 69-77). Madrid: Editorial CCS.
- Sanz, V. M., Iraurgi, C. I., & Martínez-Pampliega, A. (2002). Evaluación del funcionamiento familiar en toxicomanías: Adaptación española y características de adecuación métrica del FAP-FACES IV. En I. Iraurgi, & F. González-Saiz (Eds.), *Instrumentos de evaluación en drogodependencias* (pp. 403-434). Madrid: Aula Médica.
- Sapkota, S., Kobayashi, T., & Takase, M. (2012). Husbands' experiences of supporting their wives during childbirth in Nepal. *Midwifery, 28*(1), 45-51.
- Seligman, M., & Darling, R. (2009). *Ordinary Families, Special Children* (Third ed.). New York: Guilford Press.
- Selman, L., Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Rai, D., & Redwood, S. (2017). You are labelled by your children's disability—A community-based, participatory study of stigma among Somali parents of children with autism living in the United Kingdom. *Ethnicity & Health, 23*(7), 781–796. doi:10.1080/13557858.2017.1294663
- Serrano, F. L., & Izuzquiza, G. D. (2017). Percepciones Parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero, 48* (2), 81-98. doi:10.14201/scero20174828198

- Serrano, P. A., Ortiz, C.L., & Louro, B. I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42 (2), 236-247.
- Shin, J., & Viet, N. N. (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with and without cognitive delay. *Journal Autism Developmental Disorders*, 34(1), 17-26. doi:10.1080/13668250802690914
- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*(61), 36-50. doi:10.3402/ijch.v61i0.17501
- Skotko, B., Levine, S., & Glodstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part*, 155(10), 2335-2347.
- Skotko, B., Levine, S., Macklin, E., & Goldstein, R. (2015). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal Medical Genetics Part A* 9999A, 1–12.
- Slattery, É., McMahonb, J., & Gallagher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12–22.
- Smith, L., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg , J., & Carter, A. (2007). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6
- Soto, M. M., Valdez, A. L., & Morales, M. D. (2013). Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 25(3–4), 100–104.
- Suzuki, K., Hiratanic, M., Mizukoshia, N., Hayashid, T., & Inagakia, 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. doi: 10.1016/j.ridd.2018.08.006
- Terranova-Zapata, L., Acevedo-Velasco, V., & Rojano, R. (2014). Intervención en terapia familiar comunitaria con diez familias caleñas de la ladera oeste. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1), 309-324.

- Thayer, R. (1997). *The origin of everyday moods. Managing energy, tension and stress*. New York: Oxford University Press.
- Todd, S., Blomley, J., & Loannon, K. (2010). Using group-based parents training intervention with parents of children with disabilities: a description of process, content and outcome in clinical practice. *Child and Adolescent Mental Health, 15*, 171–175.
- Toledo, M. (1981). *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades educativas especiales*. Madrid: Santillana.
- Torres, V. L., Ortega, S. P., Garrido, G. A., & Reyes, L. A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 10*(2), 31-56.
- Tsai, S.-M., & Wang, H.-H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing, 18*(4), 539–548. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02524.x
- Tubert, S. (1996). *Las figuras de la madre*. Madrid: Cátedra.
- Urrego, Y., Aragón, A., Combita, J., & Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. *Universidad piloto de Colombia, 1-13*.
- Vallejo, C. A., Osorno, M. R., Celis, O. B., & Ortiz, R. M. (2012). El afrontamiento de adolescentes totonacas medido por el cri-Y. Evaluación psicométrica. *Revista electrónica de Psicología Iztacala, 15*(1), 218-229.
- Van der Veek, S., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down syndrome: A prospective study. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(4), 295–306.
- Vázquez, V. C., Crespo, L. M., & Ring, J. (2000). Estrategias de Afrontamiento. En V. C. Vázquez, L. M. Crespo, & J. M. Ring (Eds.), *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 425-435). Barcelona: Masson.
- Vega, F. L. (2010). Importancia de fomentar el vínculo de apego en la infancia. *Revista mexicana de pediatría, 77*(3), 103-104.
- Villarreal-Zegarra, D., Copez-Lonzoy, A., Paz-Jesús, A., & Costa-Ball, C. D. (2017). Validez y confiabilidad de la Escala Satisfacción Familiar en estudiantes universitarios de Lima Metropolitana. *Perú Actualidades en Psicología, 31*(123), 89-98. doi:10.15517/ap.v31i123.23573

- Villavicencio-Aguilar, C. & López Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153.
- Villavicencio, C., & López-Larrosa, S. (en prensa). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125 – 137.
- Vindas, G. A. (2010). Reflexiones sobre el ejercicio actual de la maternidad. *Revista Costarricense de Psicología*, 29(43), 47 - 55.
- Viqueira-Gutiérrez, L., & López-Larrosa, S. (2017). Estrés y Satisfacción Familiar en estudiantes universitarios: ¿afecta el divorcio parental? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 41, 58-63. doi:10.17979/reipe.2017.4.1.2026
- Viveros, V. M. (2000). *De quebradores y cumplidores*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., & Wu, L. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 575–582.
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H., Michael, A., & Ekas, N. (2016). The relationship between optimism, coping, and depressive symptoms in Hispanic mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Developmental Disorders*, 46, 2427–2440. doi:10.1007/s10803-016-2776-7
- Yang, X., Byrne, V., & Chiu, M. (2016). Caregiving experience for children with intellectual disabilities among parents in a developing area in China. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 46-57. doi:10.1111/jar.12157
- Yáñez, S. (2006). ¿Seguimos descuidando a los padres? El papel del padre en la dinámica familiar y su influencia en el bienestar psíquico de sus componentes. *Anales de Psicología*, 22(2), 175-185.
- Young, R. (2013). The Importance of Bonding. *International Journal of Childbirth Education*, 28(3), 11-26.

- Zanoni , L., Warburton, W., Gussey, K., & McMaugh, A. (2013). Fathers as ‘core business’ in child welfare practice and research: An interdisciplinary review. *Children and Youth Services Review*, 35(7), 1055-1070. doi:10.1016/j.chilyouth.2013.04
- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga , A., Charra, S., & Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *PSIENCIA Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1), 15-23. doi:10.5872/psiencia/5.1.22
- Zicavo, E. (2013). Dilemas de la maternidad en la actualidad: antiguos y nuevos mandatos en mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires. *La Ventana*, 50-87.

APÉNDICES

Apéndice 1

ENTREVISTA A PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS

En la Universidad de Machala se está realizando un estudio para el cual necesitamos saber la opinión de los padres y las madres que llevan a sus hijos a las Unidades educativas especializadas. Por favor, no se solicitan nombres, ni datos que permitan identificarlos y será información utilizada para investigación. Aunque esperamos que lo que nos digan sirva para mejorar este servicio. No hay respuestas correctas o incorrectas sólo lo que usted piensa o siente. Muchas gracias por su colaboración.

CODIGO: _____ / _____ / _____ / _____
(País) (Provincia) (Ciudad) (# Entrevista)

FECHA: _____

1. DATOS GENERALES

¿Dónde reside?

P.1 Sexo

1. Hombre

2. Mujer

P.2 Estado Civil

1. Soltero/a

4. Divorciado/a, separado/a

2. Casado/a

5. Unión libre

3. Viudo/a

P.3 Edad _____ años

P.4 Nacionalidad

1. Ecuatoriana (Provincia _____) 2. Latinoamericana 3. Resto del mundo

P.5 Ocupación principal. En caso de varias ocupaciones, indique la que considera más relevante

1. Trabaja con relación de dependencia

4. Estudiante

2. Trabaja independientemente

5. Labores de casa

3. No trabaja (desempleado, jubilado)

P.6 Nivel de estudios

1. Sin estudios

2. Primaria incompleta

3. Primaria completa

4. Secundaria incompleta

5. Secundaria completa

6. Estudios Universitarios incompletos 7. Estudios Universitarios completos

1.1. Por favor, señale, ¿cuánto tiempo hace que su hijo/hija tiene un diagnóstico?

Número de meses..... Número de años.....

1.2. Por favor, manifieste, ¿cuánto tiempo hace que asiste a esta unidad educativa u otra?

Número de meses..... Número de años.....

1.3. Por favor, marque, ¿cómo viven o afrontan la discapacidad de su hijo/ hija?

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
1.Usted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Otro adulto que viva en casa con relación o trato con el niño/a (indicar si es esposo, compañero) .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Otro adulto que viva en casa con relación o trato con el niño/a (indicar el parentesco con el niño/a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. RELACIONES SOCIALES

2.1. Por favor, indique si existe acuerdo o desacuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Explicación a los demás sobre lo que pasa al niño/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Relaciones con otros niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Relaciones con otros adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Asistencia a eventos sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Visita a familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Comer fuera de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. RECURSOS ECONÓMICOS

3.1. Por favor, indique si existe acuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Cantidad destinada a su salud y rehabilitación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Gasto educativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dinero para vestimenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dinero para distracciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. RELACIONES CON PROFESIONALES DE LA SALUD

4.1. *Por favor, indique si existe acuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).*

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Conocimientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Tratamiento médico al niño/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.El trato que les dan a ustedes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Sugerencias de los profesionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. EDUCACIÓN

5.1. *Por favor, indique si existe acuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).*

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Forma de educar en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Trato que dan al niño/a en la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Beneficio de la educación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Opinión de los profesores del niño/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Continuación de estudios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. INFLUENCIA

6.1. Por favor, indique el nivel de influencia de usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1 Muy poco		2 Poco		3 Algo		4 Bastante		5 Mucho			
	Cuánto influye la opinión de.....				Cuánto se hace como dice.....							
	Padre		Madre		Otro miembro		Padre		Madre		Otro miembro	
La educación en casa del niño/a												
La educación en el centro educativo												
El tratamiento médico												
Las relaciones sociales del niño/a												
La gestión económica												
Las decisiones sobre el futuro												

Por favor, si tiene algún comentario o sugerencia que quiera hacer acerca de este cuestionario o acerca de su experiencia con su hijo/a y los servicios que les atienden, les agradecemos que lo escriban aquí:

Apéndice 2

ENTREVISTA A PADRES Y MADRES DE FAMILIA DE LAS UNIDADES EDUCATIVAS

En la Universidad de Machala se está realizando un estudio para el cual necesitamos saber la opinión de los padres y las madres que llevan a sus hijos a las Unidades educativas. Por favor, no se solicitan nombres, ni datos que permitan identificarlos y será información utilizada para investigación. No hay respuestas correctas o incorrectas sólo lo que usted piensa o siente. Muchas gracias por su colaboración.

CODIGO: _____ / _____ / _____ / _____ **FECHA:** _____
(País) (Provincia) (Ciudad) (# Entrevista)

1. DATOS GENERALES

¿Dónde reside?

P.1 Sexo 1. *Hombre* 2. *Mujer*

P.2 Estado Civil

1. Soltero/a 4. Divorciado/a, separado/a
 2. Casado/a 5. Unión libre
 3. Viudo/a

P. 3. Edad _____ años

P.4 Nacionalidad

1. Ecuatoriana (Provincia _____) 2. Latinoamericana 3. Resto del mundo

P.5 Ocupación principal. En caso de varias ocupaciones, indique la que considera más relevante

1. Trabaja con relación de dependencia 4. Estudiante
 2. Trabaja independientemente 5. Labores de casa
 3. No trabaja (desempleado, jubilado)

P.6 Nivel de estudios

1. Sin estudios 3. Primaria completa
 2. Primaria incompleta 5. Secundaria completa
 4. Secundaria incompleta 7. Estudios Universitarios completos
 6. Estudios Universitarios incompletos

P.7 Presencia de discapacidad en el hogar

¿Tiene usted, algún hijo con discapacidad? 1. Sí 2. No

2. RELACIONES SOCIALES

2.1 Por favor, indique si existe acuerdo o desacuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1. Relaciones con otros niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Relaciones con otros adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Asistencia a eventos sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Visita a familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Comer fuera de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. RECURSOS ECONÓMICOS

3.1 Por favor, indique si existe acuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Cantidad destinada a su salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Gasto educativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Dinero para vestimenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Dinero para distracciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. RELACIONES CON PROFESIONALES DE LA SALUD

4.1 Por favor, indique si existe acuerdo entre usted y el padre/madre u otro adulto responsable del niño/a, si lo hay (Para cada categoría, marque la respuesta que más se ajusta a su situación).

CATEGORIAS	1	2	3	4	5
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Poco Acuerdo	Acuerdo	Muy de acuerdo
1.Conocimientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Tratamiento médico al niño/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.El trato que les dan a ustedes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Sugerencias de los profesionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, si tiene algún comentario o sugerencia que quiera hacer acerca de este cuestionario o acerca de su experiencia con su hijo/a y los servicios que les atienden, les agradecemos que lo escriban aquí:
