



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



Facultade de Fisioterapia

MÁSTER EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

TRABAJO FIN DE MÁSTER

“Estigma y resiliencia en familiares de estudiantes con discapacidad”

“Stigma and resilience in relatives of students with disabilities”

“Estigma e resiliencia en familiares de estudantes con discapacidade”

Alumna: Jennyfer Katheryne Llanga Gavilánez

NIE: Y8859532S

Directora: Silvia López Larrosa

Convocatoria: Julio, 2022

*A todos los que me apoyaron y creyeron en mi
A mi esposo, a mis bitos, a mi madre, mi hermana y hermano.*

Agradecimientos

A la Fundación Carolina por la oportunidad de cumplir un objetivo personal más y haber confiado en mis habilidades y capacidades, en realidad cumplen su cometido “Becas que cambian vidas”.

A mi tutora Silvia López Larrosa quien ha sabido ser una excelente guía y maestra, pues ha creado espacios de aprendizaje valiosos que perdurarán, además un agradecimiento por su inmensa paciencia y dedicación para la elaboración de este trabajo.

A mi esposo, quien ha sido mi fuente de apoyo, motivación y ayuda, pues ha sabido ser optimista en los momentos más difíciles, ha sido mi mejor amigo y colega, este espacio no es suficiente para describir sus cualidades pues me ha acompañado a todo lugar, incluso si eso representa cruzar el mundo.

A mis abuelitos por su constante muestra de amor, confianza y apoyo, gracias a ellos he llegado más lejos de lo que nunca pensé, haciendo de mí una mejor persona, han estado en cada paso del camino, en cada mala noche que he pasado y día difícil que crucé, hoy les dedico un logro más.

A mi madre por su cariño y apoyo en mis momentos de crisis, por haber recorrido la ciudad y tocado puertas para ayudarme en el desarrollo de este trabajo, así como todas las veces que la necesité y por enseñarme que en la vida si uno quiere algo tiene que salir a conseguirlo.

A mi hermana por motivarme a ser mejor, por su apoyo incondicional y cuidarme a pesar de la distancia, por ser la primera persona que creyó en mí cuando todo esto inició, por sus palabras de aliento, dolores de cabeza y sonrisas que ha sabido darme durante estos años.

A mi hermano por impulsarme a sobresalir, ya que los pasos que marque hoy son nociones de lo que puede conseguir con esfuerzo y dedicación.

Índice

Resumen	1
Abstract	2
1. Introducción y justificación	3
2. Discapacidad	4
3. Estigma	5
3.1. Definición de estigma	5
3.2. Tipos de estigma	6
3.3. Estigma en la discapacidad	7
3.4. Afrontamiento familiar frente al estigma	9
3.5. Variables relevantes frente al estigma asociado en la discapacidad: resiliencia, nivel educativo y edad	10
4. Resiliencia	11
4.1. Definición de resiliencia	11
4.2. Componentes de la resiliencia	12
4.3. Resiliencia familiar en la discapacidad	13
4.4. Variables relevantes de la resiliencia en la discapacidad: nivel educativo y edad	14
4.5. Resiliencia y estigma	15
5. Pregunta de investigación, objetivos e hipótesis	16
6. Tipo de estudio y ámbito	18
7. Participantes	18
7.1. Selección y justificación de los participantes	18
7.2. Caracterización de los participantes	19
8. Procedimiento de recogida de datos	22
9. Instrumentos de evaluación	22
10. Descripción de variables a estudiar	24
10.1. Estigma asociado	24
10.2. Resiliencia familiar	24
10.3. Variables sociodemográficas	25
11. Técnicas de análisis estadístico de los datos	25
12. Resultados	25
13. Discusión de resultados, limitaciones e implicaciones	28

14. Conclusiones y sugerencias de investigaciones futuras	31
15. Referencias bibliográficas	32
16. Apéndice.....	41

Índice de tablas

Tabla 1: Características sociodemográficas de los participantes y sus familiares con discapacidad	20
Tabla 2: Características sociodemográficas de los participantes y sus familiares con discapacidad	21
Tabla 3: Datos descriptivos del estigma asociado de los participantes	26
Tabla 4: Estadísticos descriptivos de la resiliencia familiar.....	26
Tabla 5: Nivel de resiliencia familiar total.....	27
Tabla 6: Correlación de Spearman entre el estigma asociado y la resiliencia familiar	27

Índice de apéndice

Apéndice 1: Oficio dirigido a la Dirección Distrital de Educación 06D01 Chambo–Riobamba	41
---	----

Resumen

La familia con un miembro con discapacidad afronta situaciones no normalizadas en su ciclo evolutivo y dificultades que varían según las características culturales y del hogar. No obstante, en los últimos años, se incide cada vez más en la capacidad de las familias para hacer frente a estas dificultades. En esta investigación se estudió el estigma asociado y la resiliencia de los familiares de estudiantes con discapacidad, con el objetivo de analizar la relación entre estigma y resiliencia, así como variables de edad y nivel educativo que pudieran relacionarse con estas. El diseño fue transversal, no experimental y correlacional. Participaron 94 familiares de estudiantes con discapacidad de Unidades Educativas Especializadas en Ecuador. Se usó la escala de Estigma Asociado (Affiliate stigma scale, ASS) y la de Resiliencia Familiar. Se hallaron valores medios de estigma asociado y niveles altos de resiliencia familiar. Se evidenció una relación significativa e inversa entre estigma y resiliencia y entre estigma y nivel educativo. Estos resultados constituyen un punto de partida para futuras investigaciones que pueden orientar las intervenciones dirigidas a las familias ecuatorianas.

Palabras clave: estigma asociado; estigma de cortesía; resiliencia familiar; adaptación familiar; discapacidad; familia.

Abstract

The family that has a member with a disability must cope with non-normalized events in their developmental career and with difficulties that vary according to cultural and home features. However, in recent years, emphasis has been placed on the ability of families to cope with these difficulties. In this research, affiliate stigma and family resilience when there is a member with disabilities were studied, with the aim of analysing the relationship between stigma and resilience, as well as variables of age and education that could be related to them. The design was cross-sectional, non-experimental and correlational. Participants were 94 relatives of students with disabilities from Specialized Educational Units in Ecuador. The Affiliate stigma scale (ASS) and the Family Resilience scale were used. Average values of affiliate stigma and high levels of family resilience were found. A significant and inverse relationship between stigma and resilience, and between stigma and educational level were evidenced. These results are a starting point for future research that can guide interventions aimed at Ecuadorian families.

Keywords: affiliate stigma; courtesy stigma; family resilience; family adaptability; disability; family.

1. Introducción y justificación

La familia es valiosa a nivel social e institucional porque es el lugar donde aprendemos, comprendemos normas sociales, formas de relacionarnos y nos incorporamos a una cultura. La familia presta apoyo, cuida, y motiva haya o no haya una discapacidad en alguno de sus miembros. La capacidad de la familia de realizar sus funciones a corto y a largo plazo y de forma constante depende de dimensiones internas (estructura, relación, roles, ciclo vital) y aspectos externos (contexto, recursos, tipo, curso, desenlace o grado de dependencia) (López Larrosa y Escudero, 2013; Rolland, 2000). Por tanto, es importante considerar los recursos con los que cuenta la familia para afrontar la discapacidad; especialmente si nos situamos en el contexto actual en el que, de forma creciente, se asume que, pese a las dificultades a las que han de hacer frente las familias con un miembro con discapacidad, más que centrarse en sus carencias, interesa incidir en sus fortalezas y sus capacidades para afrontar los retos (López Larrosa, 2021).

Los miembros de la familia experimentan diversos cambios con la discapacidad siendo uno de ellos la percepción sobre sí mismos, pues al ser cercanos a la persona con discapacidad conocen el estigma con el que deben lidiar sus familiares y lo internalizan (Chang et al., 2020). A este fenómeno, Mak y Cheung (2008) lo denominaron estigma asociado. Este puede presentarse en uno o más familiares a la vez. No obstante, la resiliencia individual y familiar es un elemento clave para hacer frente al estigma asociado (Ji et al., 2022), de manera que permite a la familia ser resistente y adaptarse a las nuevas circunstancias a pesar de existir factores externos que amenacen la estabilidad familiar. McLean y Halsteda (2021) mencionan que si la resiliencia es baja produce alteraciones negativas porque la familia se enfrenta a numerosos cambios que pueden encontrarse fuera de su control y de sus competencias personales, económicas y recursos externos.

Por esta razón este trabajo profundiza en la relación que puede existir entre el estigma asociado y la resiliencia de familiares que se encuentran a cargo de una persona con discapacidad. Aunque se han incrementado los estudios sobre estas temáticas, la literatura es limitada especialmente en el área de las discapacidades. Las investigaciones existentes en su mayoría han sido realizadas en el continente asiático por lo que este trabajo aporta al conocimiento en Latinoamérica y Ecuador. El tema de estudio pretende generar impacto no sólo en el área de la psicología, sino en profesionales que se encuentren vinculados de otra

forma con la familia como trabajadores sociales, maestros, médicos, enfermeros; permitiendo redireccionar la forma de atención e intervención con la familia, orientada a una concepción basada en las habilidades, capacidades y recursos del medio y la familia.

2. Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) considera que el término discapacidad engloba situaciones de deficiencia (problemas en la función corporal), limitación (dificultades para ejecutar acciones), falta o restricción de participación, además considera las dificultades de desarrollo entre la persona y el medio. La discapacidad abarca deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales permanentes que obstaculizan o imposibilitan la participación social plena (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD, 2006). Se considera a la discapacidad como un fenómeno multidimensional y dinámico (OMS, 2011) debido a la variedad de factores internos y externos que interfieren a la hora de categorizarlo, por lo que la discapacidad también puede ser vista como el resultado de la relación entre la condición que presenta la persona y las limitaciones sociales, estructurales y actitudinales que impiden el desarrollo de la misma (CDPD, 2006).

La discapacidad es diversa y múltiple (OMS, 2011) por lo que se clasifica según su etiología (adquirida o heredada), grado (leve, moderado, grave y muy grave) y tipo. Según el tipo, se distingue entre:

- Discapacidad intelectual. Existe una afectación en el funcionamiento intelectual que perturba el comportamiento adaptativo. Generalmente se presenta antes de los 18 años y permanece toda la vida. En esta categoría se incluye el Síndrome de Down o el retraso mental, entre otros. Por otro lado, puede adquirirse como, por ejemplo, acompañando a una parálisis cerebral (Cuesta et al., 2019).
- Discapacidad física. Son alteraciones musculares, esqueléticas, problemas en el desplazamiento, movilidad, coordinación, motricidad fina o gruesa que afectan a las actividades de la vida diaria. Son de carácter permanente e irreversible (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).
- Discapacidad sensorial. Son afectaciones de origen heredado o adquirido por traumatismos, toxicidad derivada de medicamentos o debido a una enfermedad. Se presentan en la vista (visión reducida, escotoma, daltonismo, ceguera parcial o total), en el oído (hipoacusia, cofosis unilateral o bilateral) (Rodríguez et al., 2011) y en el

lenguaje o habla (fonológico, sintáctico, pragmático, semántico, comprensión y decodificación). Son permanentes e irreversibles (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

Rodríguez et al. (2011) incluyen la discapacidad visceral que se da cuando existe una deficiencia en el funcionamiento de los órganos internos; mientras el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018) suma la discapacidad psicosocial que se caracteriza por la alteración emocional, cognitiva o del comportamiento que refleja una afectación a nivel biopsicosocial e incluye trastornos de la personalidad o la alimentación, el trastorno bipolar o el estrés postraumático.

La capacidad múltiple o multidiscapacidad se refiere a la presencia de dos o más discapacidades al mismo tiempo (Ministerio de Salud pública del Ecuador, 2018). Su origen suele ser congénito, pero es posible la actuación de factores externos postnatales (Morales y Rotela, 2019). El grado de funcionalidad de la persona dependerá del nivel en que se presente cada tipo de discapacidad y su combinación (física-intelectual, auditiva-visual, etc.) (Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán, 2021).

3. Estigma

3.1. Definición de estigma

El término estigma procede del griego *stig*, que hace referencia a una marca que se ponía a los esclavos e indicaban su condición (Mora-Ríos et al., 2018). Este término, estigma, ha sido usado desde la antigüedad para referirse a un aspecto negativo o desacreditativo de una persona (Goffman 2006). Cuando una persona es víctima de la estigmatización, este elemento pasa a ser parte de su identidad y ofrece sentido de pertenencia al grupo con el que se comparte una situación similar. Vázquez y Stolkiner (2009) asocian al estigma con “una serie variada de situaciones deshonorosas (...) es decir, las personas estigmatizadas representan, para el conjunto de las normas y valores de una sociedad, aquello indeseable que merece ser rechazado” (p.296). Por lo que la respuesta social hacia esta situación es la marginación y el rechazo, ignorando el valor humano, el desarrollo de las potencialidades y las capacidades, además de restringir la posibilidad de integración y aporte social.

Stafford y Scott (1986) consideran al estigma como una forma de desviación de la norma que resulta contrario a los intereses comunes y lo establecido previamente como

correcto. Esta desviación afecta a las situaciones de discapacidad (por ejemplo, auditiva, visual), pero también a otras como la disfemia o el analfabetismo, entre otras.

El estigma se asocia a tres elementos: los estereotipos, los prejuicios y la discriminación. Los estereotipos son constructos cognitivos derivados de creencias compartidas y sistematizadas en una sociedad a partir de las que se crean ideas de normalidad. Los prejuicios parten de un componente afectivo (emociones) negativo hacia aquello que no se ajusta a lo pautado por el grupo mayoritario (Red2Red Consultores, 2015). La discriminación son conductas de rechazo, segregación, agresión o desvalorización hacia determinada persona o grupo (Gurdián et al., 2020).

El estigma se cataloga como un limitante que se puede presentar en diferentes ámbitos como la escuela (profesores y compañeros), los servicios de salud y rehabilitación, el ámbito laboral (por ejemplo, por desvalorización o devaluación de los logros) o el familiar (por ejemplo, impidiendo la privacidad).

Aunque se pueda pensar que los estigmas son universales y estáticos, en realidad dependen de la época y la cultura (Quiles, 1998). No obstante, sus consecuencias suelen ser similares: la exclusión social como forma de sanción ante la rebelión a lo establecido, la discriminación o el temor a situaciones nuevas o desconocidas, que producen fenómenos sociales los cuales crean campo para la investigación y la intervención.

3.2. Tipos de estigma

Goffman (2006) clasificó los estigmas de la siguiente manera:

- Estigma corporal o de la abominación del cuerpo, hace referencia a los defectos físicos o deformidades visibles.
- Estigma del carácter, descrito como conducta o pensamientos antinaturales, como, por ejemplo, las adicciones o el suicidio.
- Estigma tribal que se desprende de conocimientos transgeneracionales y aprendidos como etnia o religión. También llamado de pertenencia o asociación grupal (Sanz, 2018).

Esta clasificación de estigma se ha visto ampliada incorporando más categorías, entre las que se encuentran el estigma estructural, el estigma público o el auto-estigma. El estigma

estructural alude a la exclusión de las instituciones por medio de su organización interna, sus normativas o sus leyes. El estigma público se refiere a las creencias, prejuicios y estereotipos sociales. Se manifiesta a través de prácticas discriminatorias como un trato no equitativo o cuando se niegan derechos a la persona sometida a dicho estigma público (Mora-Ríos et al., 2018). El auto-estigma o estigma internalizado se refiere a la percepción del individuo sobre sí mismo bajo los preceptos sociales, por tanto, asumiendo como definitorios los prejuicios, las creencias y los estereotipos (Mora-Ríos et al., 2018; Pérez et al., 2014; Pérez-Floriano, 2018).

Además de estos tipos de estigma, en la literatura se ha empezado a hacer alusión al estigma asociado, el que se siente el cuidador que percibe como propio el estigma dirigido hacia otra persona debido a la relación estrecha que tiene con esta. De esto se derivan problemas de tipo emocional, como la preocupación sobre la apreciación personal, así como la visión de otros sobre sí, miedo al rechazo, baja autoestima y aislamiento social por temor a lo anterior (Zhang et al., 2018). Cuando el estigma asociado va unido a degradación o falta de respeto, se habla de estigma de cortesía (Goffman, 2006).

Según Quiles (1998), el estigma será mayor cuanto más notoria o visible sea la diferencia que presenta la persona. Por tanto, y relacionado con la teoría de Goffman (2006), las personas con características más visibles como deformidades (joroba, cicatrices, quemaduras) o amputaciones llevan una mayor carga social. Mientras, cuando las diferencias no son tan visibles, se da ansiedad y preocupación por la posibilidad de ponerlas en evidencia y por la discrepancia con la normalidad social.

3.3. Estigma en la discapacidad

A lo largo del tiempo, la discapacidad ha ido de la mano de términos como exclusión, aislamiento, separación y minusvalía que se oponen a los derechos humanos (Peredo, 2016), ya que se la ha considerado como sinónimo de minusvalía o falta de capacidad. Según Goffman (2006) puede ser un elemento de infravaloración frente a la sociedad, pudiendo derivar en actitudes de estigmatización, especialmente en discapacidades que son visibles.

Una de las causas con mayor influencia en el estigma es la poca información sobre el tema y el aprendizaje previo relacionado con la discapacidad y asociado a un concepto negativo y de devaluación (Serna y Santos, 2015). A esto puede sumarse el no experimentar en la mayor parte de los casos un acercamiento real a personas con discapacidad, que permita conocer las

potencialidades y las posibilidades de adaptación al medio. Por otro lado, la severidad de las consecuencias (discriminación o exclusión) se encuentra sujeta a varios factores como la cultura, los estereotipos asociados, la posición económica y social (Trani et al., 2020), por lo que la discapacidad tendría una visión más negativa en sociedades que se basan en la percepción social, es decir en lo que opinen de los demás (Abdul-Chani et al., 2021).

La estigmatización afecta la salud mental y emocional de la persona con discapacidad y se asocia a problemas de autoestima, percepción negativa de sí misma y desequilibrio emocional (Serna y Santos, 2015). No obstante, este fenómeno afecta también a las familias y cuidadores de personas con discapacidad llevándolos a presentar sentimientos de inutilidad, minusvalía, vergüenza y preocupación (Mak y Cheung, 2012). Dentro del grupo familiar, los padres son aquellos que se sienten más estigmatizados por considerarse responsables del cuidado de la persona afectada (Zhang et al., 2018). La percepción de la discapacidad deteriora la imagen social dando como resultado una disminución del valor como familia o persona frente a los demás (Mak y Cheung, 2012). Por el impacto que tiene el estigma, se diferencian tres tipos de respuestas psicológicas por parte del cuidador y el resto de miembros de la familia de una persona con discapacidad. En la dimensión cognitiva se puede presentar pensamientos de inferioridad, incompetencia o inutilidad, debido a la internacionalización del estigma. En la dimensión emocional se pueden presentar sentimientos de vergüenza, negación, ira, baja autoestima o rechazo. En la dimensión conductual se evidencia el intento de ocultar la discapacidad y mantenerlo como un secreto de familia, a través del aislamiento social o el distanciamiento con la persona con discapacidad (Mak y Cheung, 2008, 2012; Zhang et al., 2018). Estas acciones pueden tener consecuencias negativas como la aparición de enfermedades mentales, alteraciones en las relaciones intrafamiliares, sentimientos de culpa o a su vez generar expectativas irrealistas de cuidado, por lo que se termina reduciendo la calidad de vida (Li et al., 2021).

Los estigmas pueden combinarse, por ejemplo, al presentar una discapacidad y a la par una enfermedad mental, o se puede ser víctima de racismo debido a la etnia (Abdul-Chani et al., 2021) o pertenecer a un grupo vulnerable (mujer embarazada, adulto mayor, niños), encontrarse en una situación de pobreza extrema o presentar trastornos psicoemocionales. Así mismo no se limitan a un ámbito social, educativo, laboral o sanitario (Red2Red Consultores, 2015) sino que también pueden presentarse dentro de las familias, como se ha visto, y de las comunidades (Abdul-Chani et al., 2021). Todos estos factores pueden combinarse en lo que se

conoce como estigma en capas, estigma múltiple o estigma de doble desventaja (Von Dem Knesebeck et al., 2017). Todo ello dificulta, no sólo el desarrollo personal, sino también las relaciones sociales y puede limitar las oportunidades de atención y de superación.

3.4. Afrontamiento familiar frente al estigma

La familia aporta apoyo, cuidado, enseñanza sobre las normas de convivencia y las relaciones sociales, además de ofrecer un espacio lejos de las dificultades del medio externo (López Larrosa y Escudero, 2013). No obstante, en el caso de las discapacidades, el factor estresor se encuentra dentro de la familia. Cuando existe una discapacidad, la familia además de enfrentarse a retos dentro de la casa, lidia con las expectativas sociales de los demás (Mitter et al., 2019). Para gestionar las percepciones, las expectativas, las trabas o los comportamientos de los otros, los suprasistemas externos a la familia, los individuos y las familias activan sus estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento familiar es la capacidad de entender y adaptarse a las exigencias presentes. Para ello, se ponen en marcha los recursos y dinámicas familiares, de modo que los miembros de la familia se coordinan con mayor o menor acierto para dar una respuesta al problema o factor estresante (Macías et al., 2013). Las respuestas hacia el estigma pueden ser variadas, por ejemplo, pueden intentar esconder la discapacidad (Zhang et al., 2018) o presentar poca participación social debido a la vergüenza (Mitter et al., 2019).

Otros tipos de afrontamiento son los propuestos por McCubbin et al. (1981) considerando los siguientes: Reestructuración (adaptar roles y tareas para sobrellevar la situación), evaluación pasiva (a pesar de que se reconoce la existencia del problema no se adoptan soluciones al restarle importancia), atención de apoyo social (la familia busca ayuda y apoyo de parientes, profesionales, comunidad, asociaciones), búsqueda de apoyo espiritual (se recurre a la religión en busca de guía, ayuda o desahogo), movilización familiar (capacidad de recibir ayuda externa) (Macías et al., 2013).

Distintos autores incluyen otros estilos de afrontamiento como: la planificación (prever la situación ante situaciones de estrés), desvinculación del comportamiento (no intentar actuar sobre el problema), reinterpretación positiva (ver el lado bueno de la situación negativa), negación del problema, el uso de sustancias (como medio de escape), humor (se realizan bromas sobre la situación como forma de desviar la atención o bien como una forma de hacer

menos cruda la realidad) y auto-inculpación (se juzgan y critican las acciones propias) (Iacono et al., 2016). Los miembros de la familia como un todo adoptarán una o varias de estas estrategias de afrontamiento dependiendo de sus particularidades, pudiendo ser o no funcionales.

3.5. Variables relevantes frente al estigma asociado en la discapacidad: resiliencia, nivel educativo y edad

Para Gazal y Subharati (2016), el nivel de escolaridad se relaciona con el estigma asociado, puesto que un mayor grado de preparación educativa permite a los familiares buscar ayudas externas y escolares, por lo que no ocultan la situación de discapacidad ante la institución educativa, sino que buscan alternativas para su atención. De la misma manera, son más receptivos a incluirse en programas de gestión de emociones, lo que reduce el estigma. Por el contrario, cuando los familiares tienen un nivel de estudios bajo, se dificulta la detección de problemas a nivel cognitivo, conductual o social en los niños o adolescentes, por lo que se retrasa la oportuna intervención.

En el estudio de Mak y Cheung (2008), la edad del cuidador se relacionó positivamente con el estigma asociado, pero sólo en los familiares de personas con enfermedad mental y no en los familiares de personas con discapacidad intelectual. Por su parte, Lovell y Wetherell (2018) indicaron que los cuidadores más jóvenes presentaban mayor estigma asociado.

Además de las estrategias o estilos de afrontamiento mencionados anteriormente, existen algunas cualidades de las familias que permiten hacer frente más o menos favorablemente a la discapacidad y al estigma asociado. Para Ji et al. (2022), un componente clave para reducir el estigma asociado es la resiliencia. La resiliencia se considera como la capacidad de realizar una adaptación positiva en el entorno, con el fin de hacer frente a una situación dificultosa. La resiliencia también se aplica a nivel familiar cuando la familia es capaz de ejecutar cambios en su dinámica, patrones y creencias con el fin de afrontar una adversidad, como es el caso de la irrupción de la discapacidad (Menezes et al., 2021). La resiliencia tiene una función compensatoria que permite una adaptación paulatina y el desarrollo de nuevas habilidades para la adaptación de la familia a su nueva realidad (Ji et al., 2022). Por esta razón la resiliencia es considerada como un factor protector y es un elemento flexible, el cual puede incrementar o disminuir dependiendo de factores internos y externos (Hassanein et al., 2021).

4. Resiliencia

4.1. Definición de resiliencia

El término resiliencia proviene de la palabra latina *resilio* que significa “ir hacia atrás” (Santana, 2019), derivado del término resistencia utilizado en la física para explicar la capacidad de un elemento o material de resistir una intensa presión sin romperse y posteriormente volver a su forma original (Feder, 2018). Este término ha sido incorporado al ámbito psicológico considerándolo una respuesta adaptativa y satisfactoria ante situaciones difíciles (Saavedra et al., 2018).

La resiliencia es un proceso dinámico que permite hacer frente a las adversidades o riesgos de tipo social o personal, permitiendo no sólo superarlas sino aprender de la experiencia (Ponce y Torrecillas, 2014; Santana, 2019). Su objetivo es preservar la salud mental y el bienestar personal ante eventos traumáticos, desafiantes o imprevistos (Segers et al., 2018), valiéndose de elementos internos, como habilidades, conocimientos, creatividad, flexibilidad, y de elementos externos, como recursos materiales, redes de apoyo social o familiar que permitan amortiguar el efecto de dichas situaciones (Saavedra et al., 2018; Santana, 2019).

La resiliencia es necesaria para afrontar cambios significativos, como por ejemplo situaciones de orfandad, abandono en edades muy tempranas, pobreza, exclusión social, enfermedades y discapacidades (Castagnola et al., 2021). A pesar de ser situaciones difíciles, las personas son capaces de sobreponerse incluso en contra del pronóstico. El éxito dependerá del tiempo que se encuentren expuestos a factores negativos, de la naturaleza del problema, la cultura, el momento evolutivo en que suceda y de la capacidad personal, teniendo en cuenta la autoestima, la capacidad de establecer vínculos, el autoconocimiento, la autonomía o el sentido del humor (Castagnola et al., 2021; Feder, 2018; Morán et al., 2019).

Una de las características principales de la resiliencia es la capacidad de modificación, ya que cambia en función del ciclo de vida, con el fin de adaptarse al evento vital actual, a las exigencias sociales y a los objetivos personales (Oñate y Calvete, 2017). Por esta razón la resiliencia se considera como un factor protector que permite la reinterpretación de la realidad orientándola a una perspectiva más positiva y transformadora, que no se limita a la persona de forma individual, sino que puede ser aplicada a nivel organizacional, social y familiar (Saavedra et al., 2018).

4.2.Componentes de la resiliencia

La resiliencia agrupa diferentes atributos, a los que se conoce como pilares (Marques, 2011), los cuales ayudan a la persona a reducir el impacto emocional que conlleva una situación riesgosa. Moreno et al. (2019) caracterizan los pilares en cuatro categorías: competencia social (capacidad de relacionarse, estrechar relaciones cercanas y de apoyo), resolución de problemas (desarrolla soluciones rápidas, eficaces, creativas y ajustadas al medio), autonomía (compartir con otros sin perder su identidad, toma de decisiones propia) y sentido de propósito y futuro (establece objetivos claros y anticipa las posibles adversidades).

Gaxiola et al. (2011) identifican estos elementos de la resiliencia:

- Afrontamiento. Es la forma de manejar las situaciones y puede ser positivo o negativo.
- Actitud positiva u optimismo. Se refiere a una postura positiva y motivada hacia las circunstancias inciertas.
- Sentido del humor. Es mirar el lado gracioso de una situación.
- Empatía. Es comprender las emociones, pensamientos y posiciones de otra persona.
- Flexibilidad. Es sinónimo de adaptabilidad a las nuevas circunstancias. Permite reevaluar las metas y los medios para conseguirlo.
- Perseverancia. Indica la constancia y dedicación hacia el objetivo, incluso si la situación no es favorable.
- Religiosidad. Supone apoyarse en creencias personales para valorar los problemas (dificultades como pasajeras, bendición, reto). Depende de la orientación religiosa.
- Autoeficacia. Es la capacidad personal de distribución, planificación y ejecución de acciones para alcanzar una meta.
- Orientación a la meta. Se refiere a aspiraciones u objetivos junto con una preparación para conseguirlos.

Otros autores han ido incluyendo más aspectos relevantes para la resiliencia. Ruiz et al. (2020) consideran la introspección (capacidad de análisis interno, identificación de sentimientos), la aceptación personal, el pensamiento crítico y la inteligencia emocional. Losada y Otero (2016) suman la iniciativa, la creatividad, la moralidad (buscar el bienestar de otros) y la espiritualidad (desde el punto de vista de la esperanza y la capacidad de superación).

Feder (2018) incluye el locus de control interno entendido como la capacidad de guiar la propia vida y ajustarla para conseguir las metas propuestas.

La resiliencia al ser dinámica puede ser aprendida, modificada, fortalecida o reducida (Marques, 2011). Se puede desarrollar desde la infancia hasta la adultez tardía (Ruiz et al., 2020) y varía dependiendo de la cultura, la época, las circunstancias y la historia personal (Gaxiola et al., 2011; Marques, 2011; Saavedra et al., 2018).

4.3. Resiliencia familiar en la discapacidad

La familia es concebida como un sistema dinámico, conformado por miembros que tienen diferentes roles y funciones. La familia propone sus propias reglas ajustadas a la normativa social (Ponce y Torrecillas, 2014). Conlleva relaciones de larga duración, creando un vínculo que permite el afecto y la comodidad (López Larrosa y Escudero, 2013). La familia, al igual que la persona individual, atraviesa crisis, adversidades que requieren una adaptación, como es el caso de la discapacidad (Ponce y Torrecillas, 2014). La irrupción de la discapacidad en la familia produce un impacto a corto y a largo plazo, que afecta a las áreas emocionales (estrés), económicas (gastos en diagnóstico y rehabilitación) y sociales (estigma) (Santana, 2019).

La familia, tras recibir la noticia de la discapacidad, se enfrenta al shock inicial (Santana, 2019). Tras éste, adoptarán una postura frente a la discapacidad. Pueden verla como una oportunidad (Santana, 2019), esquivarla, negarla, rechazarla (Iacono et al., 2016) dependiendo de las estrategias previas que hayan puesto en práctica en otras situaciones de crisis.

Para hacer frente a las situaciones que afectan al equilibrio del hogar, se requiere resiliencia, entendida de modo general, como la capacidad de reorganización familiar ante un cambio significativo (Checcillo, 2021). Se redefinen los roles, los recursos y los esfuerzos con el objetivo de adaptarse a la nueva situación. Además, se identifican las fortalezas de los miembros de la familia, potenciándolas para el bienestar del hogar (Jiménez et al., 2019). Para Santana (2019), la resiliencia familiar es un factor indispensable ante dificultades como la enfermedad crónica, o la discapacidad, al estimular el trabajo conjunto para la consecución de metas comunes. De la misma manera, permite tener una óptica distinta de la discapacidad

dejando de verla como una imposibilidad y pasando a verla como una oportunidad de hacer, pero de otra manera.

La discapacidad puede acompañarse de mayor tensión en el hogar debido a las responsabilidades que conlleva, como la atención médica, la rehabilitación, la medicación, los cuidados especiales, lo que resulta en un desgaste de los miembros, especialmente cuando dichos requerimientos son constantes y a largo plazo, como es el caso de las discapacidades graves y muy graves (Huerta y Rivera, 2017). Por esta razón, Castagnola et al. (2021) proponen que, para superar las dificultades asociadas a la discapacidad, es necesario contar con una familia resiliente, es decir, una familia que trabaje como un frente unido, basada en el estímulo, el apoyo mutuo, la protección (no sobreprotección) y la formación, respetando y promoviendo la individualidad de sus miembros.

La resiliencia es un factor protector en la familia porque permite reducir los niveles de estrés que genera la discapacidad (Llauradó y Suárez, 2022). Mantiene la funcionalidad en la familia y ayuda a gestionar mejor los sentimientos de culpa y rechazo hacia la discapacidad (Salazar-Farfán, 2017). Además, existen ayudas externas que permiten mejorar, motivar o incrementar la resiliencia en la familia como son las intervenciones que se orientan al “arte de lo posible” (Varela et al., 2015). Este “arte de lo posible” se concentra menos en lo que no podemos cambiar y se centra más en la capacidad y las fortalezas, enfocándose en el uso de los recursos y en las habilidades de la familia. Otro elemento que puede ser de utilidad son los grupos multifamiliares, que permiten reunir a las familias que comparten una misma dificultad (discapacidad). En ellos se socializan patrones de conducta o soluciones que han sido útiles para algunas familias y que pueden ser implementadas por otras. Estos elementos otorgan sentido de pertenencia y disminuyen el sentimiento de soledad (Rolland, 2000). Dichos apoyos pueden generar entornos familiares más saludables que fomentan la identidad y el sentido de competencia frente a la discapacidad.

4.4. Variables relevantes de la resiliencia en la discapacidad: nivel educativo y edad

La resiliencia es un recurso en el proceso de afrontar y vivir con la discapacidad. Elementos como el nivel educativo de los miembros de la familia y la edad serán factores influyentes en la conformación de la resiliencia. Ponce y Torrecillas (2014) indican que, cuanto más alto sea el nivel educativo de la familia y sus miembros, mayor será la resiliencia, debido a que un mayor nivel educativo genera competencias personales y favorece la aceptación de

las circunstancias presentes y vitales. Las personas son más capaces de desarrollar su autonomía, autoeficacia, apreciación crítica de la situación, flexibilidad y creatividad para hacer frente a las diferentes adversidades. Por otro lado, en el estudio de Huerta y Rivera (2017) los familiares con estudios primarios expresaron mayor dificultad, más culpa y sacrificio frente a la discapacidad que las personas con una licenciatura.

Con respecto a la edad, Ponce y Torrecilla (2014) encontraron que los familiares más jóvenes (18-33 años) eran más resilientes comparados con los grupos de mayor edad (34-66 años). Por tanto, cuanto más joven era el familiar, mayor era su nivel de resiliencia. Según Fínez et al. (2019), los jóvenes-adultos presentan mayor resiliencia, ya que son capaces de soportar más situaciones difíciles pues tienen mayor energía o recursos (tecnológicos) que les permiten hacer frente a la dificultad.

4.5. Resiliencia y estigma

La resiliencia actúa como un moderador ante dificultades presentes y es un factor protector, especialmente para lidiar con la carga emocional personal y con las exigencias sociales en situaciones de discapacidad o dependencia de algún miembro familiar (Ji et al., 2022; Stringer et al., 2018). La resiliencia reduce los efectos negativos que puede traer consigo el estigma, como la depresión y el estrés (Silván et al., 2020).

Muchas familias experimentan el estigma asociado a través de la culpa, la vergüenza o el aislamiento, y éste se agudiza cuando la percepción de la condición tiene una influencia social que distorsiona y fataliza (Ji et al., 2022). La resiliencia permite una adaptación positiva en la familia, de modo que, aunque no cambie la situación de discapacidad (el diagnóstico o el pronóstico), se ejecutan ajustes positivos, reduciendo el estigma y favoreciendo la continuidad de la vida diaria (Silván et al., 2020). Según Ji et al. (2022), un indicador crucial para determinar la resiliencia en la familia frente al estigma es considerar el futuro de la persona con discapacidad. Para McLean y Halsteda (2021), las labores de integración en la vida diaria que realiza la familia con la persona con discapacidad son indicadores de resiliencia. Mientras que, para Kim y Jang (2019), la resiliencia se evidencia por medio de la capacidad de creación y adecuación de entornos que permitan fomentar el potencial de la persona con discapacidad.

Desde el punto de vista de Crowe et al. (2016) y Post et al. (2021), el estigma es considerado un factor de riesgo, mientras que su contraparte es la resiliencia, un factor

protector. Aunque el estigma promueva conductas como evitar o posponer el diagnóstico, la atención médica y el tratamiento temprano y eficaz, la resiliencia promueve la búsqueda de ayuda y apoyo social. Por ello, Mclean y Halsteda (2021) sugieren que la evidente relación entre estos dos aspectos debe incitar a los profesionales a proponer intervenciones para promover la resiliencia familiar y disminuir el estigma.

La relación entre la resiliencia y el estigma asociado se ha estudiado en la discapacidad física, el trastorno del espectro autista, la discapacidad intelectual y del desarrollo, así como en condiciones como el trastorno bipolar y la esquizofrenia (Ji et al., 2022; Kim y Jang, 2019; McLead y Halsteda, 2021; Post et al., 2021; Silván et al., 2020). Dichos estudios han afirmado que la resiliencia no impide el estigma, pero ayuda a la familia a sobrellevar sus efectos (exclusión, aislamiento, sentimientos de incapacidad, entre otros). En el caso de la discapacidad juega como un agente doble pues puede potenciar las habilidades previas de la familia o permite adquirir herramientas nuevas, ajustándose al diagnóstico, pronóstico y nivel de dependencia que presente el miembro de la familia, asimismo promueve una visión enriquecedora sobre la adversidad orientando a la familia a la adaptación y al incremento de su bienestar.

5. Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis

Para el desarrollo de la investigación se ha seguido la metodología PICO, la cual reúne una serie de características que permiten proponer de manera objetiva y precisa una problemática de estudio. En sus siglas incluyen a los pacientes, el tipo de intervención o valoración, la comparación y los resultados (Oñate y Calvete, 2017). Por medio de dicha técnica se ha definido la pregunta de investigación según los participantes en el estudio, los objetivos centrados en la comparación, así como los resultados esperados orientados a las hipótesis. Esto se detalla a continuación:

Los participantes son familiares de estudiantes con discapacidad. La comparación se centra en 1) la relación existente entre la resiliencia y el estigma asociado; 2) la relación entre estigma asociado, resiliencia familiar y edad del familiar; 3) la relación entre estigma asociado, resiliencia familiar y nivel educativo de los familiares. El resultado esperado es que a mayor resiliencia menor será el estigma asociado.

Pregunta de investigación

- ¿Cómo es la resiliencia de las familias de los estudiantes con discapacidad?

- ¿Cuál es el nivel de estigma percibido por los familiares?
- ¿Existe alguna relación entre resiliencia y estigma asociado en los familiares de personas con discapacidad?

Objetivo general

Analizar el estigma asociado y la resiliencia de los familiares de estudiantes con discapacidad pertenecientes a centros especializados de enseñanza de Ecuador. La finalidad es establecer bases científicas para futuros planes de investigación e intervención.

Objetivos específicos

- Evaluar el estigma asociado de los familiares de estudiantes con discapacidad.
- Determinar el nivel de resiliencia de los familiares de estudiantes con discapacidad.
- Estudiar la relación entre el estigma asociado y la resiliencia de los familiares de estudiantes con discapacidad.
- Analizar la relación entre el nivel educativo de los familiares, el estigma asociado y la resiliencia familiar.
- Analizar la relación entre la edad del familiar, el estigma asociado y la resiliencia familiar.

Hipótesis

Siguiendo el estudio de Ji et al. (2022), se formuló la siguiente hipótesis:

- Los familiares de los estudiantes con discapacidad que muestren mayor resiliencia familiar presentarán menor estigma asociado.

A partir de las investigaciones de Ponce y Torrecillas (2014) y Gazal y Subharati (2016) se formularon las siguientes hipótesis:

- La resiliencia familiar será mayor cuanto más elevado sea el nivel educativo de los familiares.
- Cuanto más elevado sea el nivel educativo de los familiares, menor será el estigma.

En base a los estudios de Ponce y Torrecillas (2014) y Mak y Cheung (2008) se planteó que:

- Cuanto mayor sea el familiar, más baja será su resiliencia.

- Cuanto mayor sea el familiar, mayor será el estigma asociado.

6. Tipo de estudio y ámbito

No experimental

Según Hernández et al. (2014), en un estudio no experimental se realiza una investigación en un ambiente libre de influencias y manipulaciones, de modo que, se recogen datos de situaciones o sujetos que ya se encuentran presentes en el contexto. Dentro de este trabajo se ha valorado la perspectiva global sobre el estigma y la resiliencia familiar, sin manipular la dinámica, las relaciones (institucionales o con los profesionales) o el desarrollo cotidiano de la familia.

Correlacional

Este estudio pretendía conocer la relación entre variables (Hernández et al., 2014). Así, por ejemplo, para responder al objetivo tres se correlacionaron el estigma asociado y la resiliencia familiar.

Transversal

Para Hernández et al. (2014) una investigación es transversal cuando se recoge la información en un momento específico, se propone una intencionalidad descriptiva (de datos como género, edad) y se busca o define una correlación o una relación causal. En este estudio, como se verá en el procedimiento, los datos se recogieron en un momento específico y una vez por familia, se hace una descripción de los participantes (ver apartado de participantes) y, como se detalló en el apartado anterior, se trata de relacionar variables.

7. Participantes

7.1. Selección y justificación de los participantes

Este estudio se ocupa fundamentalmente del estigma asociado y la resiliencia de los familiares de estudiantes con discapacidad intelectual y sensorial. Dado que el propósito es que, a partir de esta investigación, se diseñen futuros planes de investigación e intervención, se seleccionaron Unidades Educativas Especializadas que atienden a personas con discapacidad en Ecuador, concretamente en la provincia de Chimborazo. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, que es aquel en el que se estudian fenómenos o sujetos que

son accesibles (Hernández et al., 2014). Este criterio de conveniencia se centró en que era factible el acceso a dichos centros/unidades, teniendo en cuenta, igualmente, la posibilidad de llevar a cabo acciones futuras de intervención e investigación en estos a partir de los resultados.

Para la selección de los participantes se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión

- Tener un familiar con discapacidad intelectual que asista a una Unidad Educativa Especializada en la provincia de Chimborazo (Ecuador).
- Tener un contacto estrecho o ser la persona responsable del estudiante con discapacidad.
- Aceptar firmar el consentimiento informado.
- Tener tiempo y estar dispuesto a contestar los cuestionarios.
- Completar los cuestionarios.

Criterios de exclusión

- Rechazar u omitir la firma del consentimiento informado.
- Dar información en un mismo cuestionario acerca de más de un estudiante con discapacidad.
- Tener una relación escasa o estar implicado de modo discontinuo en el cuidado de la persona con discapacidad.

7.2. Caracterización de los participantes

En este estudio participaron 94 familiares de estudiantes con discapacidad que acudían a dos Unidades Educativas Especializadas (U.E.E. “Carlos Garbay Montesdeoca” y U.E.E. de Sordos de Chimborazo) en la provincia de Chimborazo-Ecuador. En estas unidades se ofrecía atención educativa especializada a estudiantes de educación primaria y secundaria con discapacidad leve a grave (ver Tabla 1 y Tabla 2).

La muestra estuvo constituida en su mayoría por mujeres. Los participantes tenían entre 14 y 69 años (ver Tabla 1). La mayor parte de los mismos estaban casados. Con respecto a su nivel educativo, un mayor número tenía estudios universitarios. La muestra principalmente se conformaba por madres de personas con discapacidad, seguida de hermanos, después padres,

tutores responsables y en su minoría por otros familiares. Los participantes tenían entre uno y nueve hijos, aunque predominantemente tenían dos hijos (*Moda* = 2, 33%), de los cuales en muchos de los casos un hijo era el que tenía discapacidad (*Moda* = 1, 88,3%). Las edades de los hijos oscilaban entre los 3 y los 26 años. Presentaban discapacidad intelectual en una mayor proporción, y discapacidad sensorial, discapacidad física y combinada (física e intelectual) en menor proporción. El porcentaje de discapacidad variaba entre el 30% y 96%, por tanto, el grado de discapacidad iba de leve a muy grave (ver Tabla 1 y Tabla 2).

Tabla 1

Características sociodemográficas de los participantes y sus familiares con discapacidad

Características Sociodemográficas	Min	Max	Media	DT
Edad del familiar	14	59	36,85	11,58
Número de hijos	1	9	2,59	1,45
Hijos con discapacidad	1	4	1,16	0,49
Edad de los estudiantes con discapacidad	3	26	11,95	5,12
Porcentaje de discapacidad	30	96	58,85	17,81

Nota. $N = 94$.

Tabla 2*Características sociodemográficas de los participantes y sus familiares con discapacidad*

Características Sociodemográficas		Frecuencia (%)
Género	Femenino	72 (76,6%)
	Masculino	22 (23,4%)
Nivel de escolaridad	Sin escolaridad	5 (5,3%)
	Primaria	17 (18,1%)
	Secundaria	32 (34%)
	Universidad o superior	40 (42,6%)
Estado civil	Soltero/a	35 (37,2%)
	Casado/a	41 (43,6%)
	Divorciado/a	7 (7,4%)
	Viudo/a	2 (2,1%)
	Unión libre	9 (9,6%)
Relación con la persona con discapacidad	Madre	57 (60,6%)
	Padre	9 (9,6%)
	Hermano/a	16 (17%)
	Tutor/a responsable	6 (6,4%)
	Otros familiares	6 (6,4%)
Tipo de discapacidad	Intelectual	59 (62,8%)
	Sensorial (auditiva o visual)	17 (18,1%)
	Física	12 (12,8%)
	Combinada (Intelectual y física)	6 (6,4%)
Grado de discapacidad	Leve	10 (10,6%)
	Moderado	37 (39,4%)
	Grave	34 (36,2%)
	Muy Grave	13 (13,8%)

Nota. N = 94.

8. Procedimiento de recogida de datos

Para la recogida de datos se presentó un oficio a la Dirección Distrital de Educación 06D01 Chambo - Riobamba, que es el órgano regulador provincial de educación, solicitando la autorización para acceder a los potenciales participantes de la Unidad Educativa “Carlos Garbay Montesdeoca” y a la Unidad Educativa Especializada de Sordos de Chimborazo, así como para la aplicación de las escalas. El oficio fue autorizado (ver Apéndice 1). Una vez obtenidos los permisos pertinentes, se procedió a mantener reuniones virtuales con los psicólogos designados en cada institución, con los que se compartieron los enlaces de los instrumentos de recogida de datos. Igualmente, se dieron pautas para la aplicación de las escalas de los familiares de los estudiantes con discapacidad.

Más adelante, los familiares de los estudiantes, maestros y psicólogos institucionales tuvieron una reunión virtual en la que se solicitó su colaboración en la investigación. En dicho encuentro se hizo énfasis en definir en qué consistiría su colaboración, en que su participación no tenía ninguna repercusión en la atención y el trato por parte de los miembros de la institución hacia sus familiares. Se recalcó que podrían retirarse voluntariamente en cualquier parte del proceso. Estas reuniones se realizaron en ambas instituciones por separado.

Para la aplicación de los instrumentos, se invitó a participar a familiares de estudiantes de cursos desde octavo hasta tercero de bachillerato en las dos Unidades Educativas. Aquellos familiares que dieron su consentimiento y cumplían los criterios de inclusión recibieron los cuestionarios de forma digital y así los contestaron. Sus dudas y preguntas fueron respondidas por vía telemática. La aplicación de los instrumentos, usando una modalidad virtual se debió a la pandemia y a las restricciones establecidas a nivel nacional que implicaba que los estudiantes no retomaron sus clases presenciales.

9. Instrumentos de evaluación

Affiliate stigma scale o Escala de Estigma Asociado (ASS)

Esta escala fue creada por Mak y Cheung (2008) con el objetivo de medir la internalización del estigma por parte de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual y enfermedades mentales. No obstante, ha sido adaptada para ser aplicada a cuidadores de personas con Alzheimer, demencia y TEA, y ha sido traducida a diferentes idiomas como el persa, inglés, malayo e hindi (Kumari et al., 2020).

Está compuesta de un total de 22 ítems, distribuidos en tres subescalas: la subescala afectiva, que consta de siete ítems (por ejemplo, “me siento inferior porque uno de los miembros de mi familia tiene un trastorno mental/discapacidad intelectual”); la subescala cognitiva, que tiene siete ítems (por ejemplo, “mi reputación está deteriorada porque tengo un familiar con una enfermedad mental/discapacidad intelectual en mi hogar”), y la subescala de comportamiento, que cuenta con ocho ítems (por ejemplo “reduzco las salidas con mi familiar con enfermedad/mental y discapacidad intelectual”) (Yun et al., 2018). Los ítems se contestan usando una escala tipo Likert de cuatro puntos, cuyos valores oscilan entre 1, totalmente en desacuerdo, hasta 4, totalmente de acuerdo (Mak y Cheung, 2008).

Para la interpretación de las puntuaciones, se tiene en cuenta la puntuación media de los 22 ítems, donde una puntuación más alta indica un nivel más alto de estigma asociado (Mak y Cheung, 2008). No obstante, en las adaptaciones establecieron puntos de corte que se derivaron de la distribución según los percentiles (percentil 33 para valores bajos y 66 para puntajes altos) (Kumari et al., 2020).

En el estudio original se obtuvo una consistencia interna de $\alpha = 0,95$ en la muestra de cuidadores de personas con discapacidad intelectual (CPID), y de $\alpha = 0,94$ en la muestra de cuidadores de personas con enfermedad mental (CPMI) (Mak y Cheung, 2008). En la versión en hindi, el coeficiente de fiabilidad de la escala osciló entre 0,85 y 0,99 (Kumari et al., 2020). En la adaptación malaya se obtuvo una alfa de Cronbach de 0,92 (Yun et al., 2018) y en la adaptación para personas con demencia se obtuvo una consistencia interna de $\alpha = 0,85-0,94$ (Chang et al., 2016). En el presente estudio, la consistencia interna de las subescalas afectiva y cognitiva fue $\alpha = 0,85$. En la subescala conductual fue $\alpha = 0,86$. La consistencia interna de la escala total fue $\alpha = 0,93$.

Escala de Resiliencia Familiar

Esta escala fue creada por Marques (2011) específicamente para evaluar la resiliencia familiar cuando uno de sus miembros tiene una discapacidad. Está constituida por 40 ítems los cuales evalúan cuatro dimensiones: grado de adaptación a la problemática (ítems 1-10, por ejemplo, “me adapto a la condición de tener un miembro con discapacidad”), grado de conocimiento de los recursos de la comunidad (ítems 11-20, por ejemplo, “en la comunidad donde vivo encuentro los apoyos de educación/rehabilitación necesarios para un familiar con discapacidad”), nivel de adquisición de los pilares de la resiliencia (capacidad de solucionar

problemas, optimismo, confianza, valorar y aceptar a otros, evaluación de emociones) (ítems, 21-30, por ejemplo, “tener un familiar con discapacidad me ha hecho una mejor persona”) y grado de influencia de los factores de resiliencia (autoestima, distanciamiento del problema, enfrentarse a situaciones nuevas, compartir con otros sus sentimientos, flexibilidad) (ítems 31-40, por ejemplo, “puedo ver el lado positivo/divertido, de las situaciones difíciles de un familiar con discapacidad”). Los ítems se contestan usando una escala tipo Likert con opciones de respuesta: totalmente en desacuerdo (5), de acuerdo (4), sin opinión (3), en desacuerdo (2), totalmente en desacuerdo (1); a excepción del ítem 9 el cual se califica de forma inversa (Checclo, 2021; Marques, 2011). Para su puntuación, Checclo (2021) propone tanto la valoración de las dimensiones individualmente como la valoración conjunta, de modo que el sumatorio de las dimensiones permite identificar el nivel de resiliencia familiar general (alto: \geq percentil 75, medio: percentiles entre 26 y 74, bajo: percentiles entre 0 y 25). El instrumento obtuvo un alfa de Cronbach de 0,93 indicando una buena consistencia interna (Marques, 2011). En este estudio, la consistencia interna de la dimensión de grado de adaptación fue $\alpha = 0,75$. En la dimensión de conocimiento de recursos de la comunidad fue $\alpha = 0,84$. En la dimensión de pilares de la resiliencia fue $\alpha = 0,90$ y en la dimensión de influencia de los factores de resiliencia fue $\alpha = 0,80$. Finalmente, la fiabilidad total del instrumento fue $\alpha = 0,93$.

10. Descripción de variables.

10.1. Estigma asociado

La escala de Mak y Cheung (2008) diferencia entre las dimensiones emocional, cognitiva y conductual del estigma asociado. Por tanto, con respecto al estigma asociado, en este estudio se analizaron la variable estigma asociado emocional, estigma asociado cognitivo y estigma asociado conductual. Además, la escala tiene un valor total de estigma resultado de la suma de las tres subescalas, por tanto, también hay una variable de estigma asociado total.

10.2. Resiliencia familiar

La escala de resiliencia familiar (Marques, 2011) tiene cuatro dimensiones que evalúan la adaptabilidad, los medios externos (sociales) y los medios internos (familiares y personales), por tanto, en este estudio se analizaron las variables de resiliencia familiar adaptación, conocimiento de recursos, pilares de resiliencia y factores de resiliencia, además de la resiliencia total, resultado de considerar estas variables en su conjunto.

10.3. Variables sociodemográficas

Las dos variables sociodemográficas que se consideraron en este estudio fueron la edad de los participantes y el nivel educativo. La edad se calcula en años. En el nivel educativo se diferenció entre los niveles: sin escolaridad, educación primaria, educación secundaria y educación superior o universitaria.

11. Técnica de análisis estadístico de los datos

Para el análisis de los datos se utilizó el Programa Estadístico IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 22. Se realizaron análisis descriptivos de los datos sociodemográficos. Se calculó el alfa de Cronbach para determinar la consistencia interna de las subescalas y las escalas totales de resiliencia familiar y estigma asociado. Se siguieron las instrucciones de los autores de las escalas para calcular sus valores totales y subescalas. Para calcular las subescalas de estigma asociado se sumaron las puntuaciones y se dividieron por el número de ítems para poder hacer comparaciones entre las subescalas dado que no tienen el mismo número de ítems. En la escala de resiliencia familiar, se calculó la suma, pero no se operó con puntuaciones medias, puesto que cada subescala tiene el mismo número de ítems. Para determinar la normalidad de los datos, se usó la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Los resultados indicaron que los datos no cumplían el criterio de normalidad ($p > ,05$). Para responder a los objetivos e hipótesis, se hicieron análisis estadísticos descriptivos. Se utilizó la correlación de Spearman para relacionar el estigma asociado y la resiliencia familiar, y para relacionar a ambas con la edad de los participantes y su nivel educativo.

12. Resultados

Por lo que respecta al primer objetivo, los valores medios de estigma asociado total y de sus subescalas fueron bajos. De todas de ellas, la subescala afectiva era la que tenía una media ligeramente más elevada y la que alcanzaba el valor máximo de la escala de respuesta (ver Tabla 3).

Tabla 3*Datos descriptivos del estigma asociado de los participantes*

Subescalas del estigma asociado	Min	Max	Media	DT
Afectiva	1	4	1,6	0,66
Cognitiva	1	3,29	1,5	0,56
Conductual	1	3,50	1,4	0,58
Estigma Asociado Total	1	3,59	1,5	0,54

En cuanto al segundo objetivo, centrado en la resiliencia familiar, como puede verse en las Tablas 4 y 5, el valor medio del grado de adquisición de los pilares de la resiliencia fue el más elevado, seguido por el grado de adaptación. En conjunto, la mayoría de los participantes se situaban en el nivel alto de resiliencia.

Tabla 4*Estadísticos descriptivos de la resiliencia familiar*

Dimensiones de la resiliencia familiar	Min	Max	Media	DT
Grado de adaptación	15	50	39,56	6,95
Grado de conocimiento de los recursos de la comunidad	13	50	29,77	9,20
Nivel de adquisición de los pilares de la resiliencia	10	50	40,71	8,13
Grado de influencia de los factores de resiliencia	10	50	36,48	7,33
Resiliencia Familiar Total	52	194	146,54	26,04

Tabla 5*Nivel de resiliencia familiar total*

Nivel de resiliencia familiar	Frecuencia (%)
Bajo	14 (14,9%)
Medio	26 (27,7%)
Alto	54 (57,4%)

En cuanto al tercer objetivo, en el cual se pretendía estudiar la relación entre el estigma asociado y la resiliencia familiar (ver Tabla 6), se hallaron correlaciones negativas entre todas las dimensiones de estigma y las de resiliencia, así como entre el estigma asociado total y la resiliencia familiar total. Estas correlaciones fueron significativas en la mayoría de las relaciones, menos al considerar el grado de influencia de los factores de resiliencia y el estigma asociado cognitivo y el conductual; así como al considerar el grado de conocimiento de los recursos y el estigma asociado conductual.

Tabla 6*Correlación de Spearman entre el estigma asociado y la resiliencia familiar*

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Grado de adaptación	-							
2. Grado de conocimiento de los recursos de la comunidad	,33**	-						
3. Nivel de adquisición de los pilares de la resiliencia	,67*	,41**	-					
4. Grado de influencia de los factores de resiliencia	,52**	,55**	,74**	-				
5. Resiliencia familiar total	,71**	,73**	,85**	,85**	-			
6. Estigma afectivo	-,21*	-,25*	-,33**	-,22*	-,30**	-		
7. Estigma cognitivo	-,31**	-,30**	-,29**	-,17	-,34**	,67**	-	
8. Estigma conductual	-,23*	-,16	-,23*	-,19	-,25*	,63**	,69**	-
9. Estigma asociado total	-,27**	-,27**	-,31**	-,21*	-,33**	,86**	,87**	,88**

Nota. $N = 94$, ** $p < ,01$; * $p < ,05$.

En cuanto al cuarto objetivo, se hallaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre el estigma asociado total y el nivel educativo, $r_s(94) = -,23, p = 0,02$, así como entre la subescala de estigma cognitivo y el nivel educativo, $r_s(94) = -,25, p = 0,01$, de modo que, a mayor nivel educativo, menos estigma asociado cognitivo y total, y a menor escolarización mayor estigma cognitivo asociado y total. No se encontraron relaciones con las demás subescalas de estigma, ni con la variable de resiliencia y sus dimensiones.

Por lo que respecta al quinto objetivo, no se hallaron relaciones estadísticamente significativas entre la edad del familiar y el estigma asociado, $r_s(94) = ,02, p = 0,82$, tampoco entre edad y resiliencia, $r_s(94) = -,14, p = 0,17$.

13. Discusión de resultados, limitaciones e implicaciones

Esta investigación exploró los aspectos relacionados con el estigma asociado y la resiliencia familiar de familiares con un miembro con discapacidad. Los resultados de los participantes ecuatorianos mostraron un nivel bajo de estigma asociado. Estos datos difieren de los estudios de Zhang et al. (2018) y Chang et al. (2016), donde encontraron un nivel alto de estigma asociado en familiares de personas con enfermedad mental y discapacidad. Mak y Cheung (2008) explican que la percepción del estigma asociado varía según la cultura, debido a que las creencias sociales y personales influyen en la preocupación por ser asociado o vinculado a una persona con discapacidad. En las familias chinas, la discapacidad de un miembro afecta automáticamente a todos, pues se distorsiona el “rostro” con el que se presentan a nivel social. Por otro lado, Zhang et al. (2018) señalan que el nivel del estigma depende de la relación o el grado de cercanía. En su estudio los más afectados eran los padres en comparación con otros miembros. No obstante, en el presente trabajo la mayoría eran madres, y, pese a ello, el nivel medio de estigma era bajo.

En cuanto a la resiliencia familiar, en este estudio los participantes mostraron un nivel alto, especialmente en la adquisición de los pilares de la resiliencia. Esto coincide con el estudio de Marques (2011), en el que menciona que, a pesar de contar con medios económicos limitados, inestabilidad en el empleo e incertidumbre con los profesionales, los padres no percibían la discapacidad como un problema, más bien eran optimistas, confiados y albergaban esperanzas hacia el futuro. Checillo (2021) afirma que al encontrarse con un miembro con discapacidad se fortalecen los lazos familiares, existe mayor apoyo para el desarrollo en todos

los ámbitos y una reafirmación de roles familiares, pues perciben la vulnerabilidad como un problema que todos deben afrontar.

Esta investigación pretendía relacionar el estigma asociado y la resiliencia familiar de familiares de estudiantes con discapacidad en un contexto latinoamericano. Tras los análisis, se determinó que existía una relación inversa entre ambas variables, cumpliéndose totalmente la primera hipótesis, pues los resultados son similares a los presentados por Ji et al. (2022) y Maclean y Halsteda (2021). Y, aunque estudiaron trastornos diferentes (TEA y discapacidades intelectuales y del desarrollo), en contextos diferentes, las relaciones eran coincidentes. La resiliencia ofrece a la familia una alternativa para sobrellevar tanto el diagnóstico de la discapacidad como los cambios a nivel familiar que se dan a continuación. La resiliencia tiene un efecto amortiguador del estigma asociado, es decir, aunque no impida sus efectos, el impacto familiar y personal es menor (Chang et al., 2019; Ji et al., 2022; Mcleand y Halsteda, 2021). Por esta razón Breitkreuz et al. (2014) menciona que las familias se tornan más unidas, crean reglas, costumbres y rutinas que integran al miembro con discapacidad, con el fin de resistir al estigma y sumarse a una nueva normalidad. En definitiva, generan resiliencia reduciendo su propia vulnerabilidad (Silván et al., 2020).

En cuanto a la relación entre el nivel educativo y la resiliencia familiar, no se encontraron relaciones, por tanto, no se cumple la hipótesis planteada. Estos resultados son contrarios a los estudios de Ponce y Torrecillas (2014) en donde existía una correlación positiva entre las variables, de modo que el nivel formativo y la resiliencia aumentaban de manera directa, especialmente en el área de las competencias personales y la aceptación de sí mismo.

En la relación entre el nivel educativo y el estigma asociado, se ha identificado una correlación negativa entre ambas, es decir a mayor nivel educativo menor estigma y viceversa, cumpliéndose la hipótesis propuesta. En concordancia con Gazal y Subharati (2016), el nivel educativo en los familiares permite una identificación de problemas temprana, así como su intervención, lo que supone una diferencia con familias con menor educación. De manera similar, Ali et al. (2012) mencionan que la educación y el apoyo social son herramientas útiles para combatir el estigma.

Por su parte, entre la edad del cuidador y la residencia familiar no se encontró ninguna relación, es decir, no se cumplió la hipótesis planteada. Este resultado es contrario al estudio de Ponce y Torrecillas (2014), los cuales identificaron una relación negativa entre estas

variables, es decir, a mayor edad, menor era la resiliencia. Tampoco coinciden con el estudio de Chang et al. (2019), en el que existía una relación directa, de modo que, cuanto mayor era la persona, mayor era la resiliencia, puesto que se supone que las personas más maduras cuentan con más experiencia para afrontar las dificultades. Puede que la relación entre edad y resiliencia no sea lineal o puede que, una variable familiar, como es la resiliencia, no dependa de la edad particular de la persona que contesta.

De la misma forma no se encontró relación entre la edad del familiar y el estigma asociado, rechazando la hipótesis presentada basada en la investigación de Mak y Cheung (2008), en la que se encontró una relación directa entre las variables. Según estos autores, al aumentar la edad, se incrementa el estigma asociado. Estos datos coincidían con el estudio de Tanaka et al. (2004), en el que, a mayor edad, mayor rechazo al contacto con los afectados. Aunque en el trabajo de Gazal y Subharati (2016) se encontró que cuanto más jóvenes eran las madres, mayor era el estigma. Nuevamente, puede que la relación entre el estigma y la edad no sea lineal, o puede que no haya relación entre ambas variables.

Limitaciones

Este trabajo tuvo varias limitaciones. La muestra fue pequeña, lo que no permitió realizar algunas comparaciones, por ejemplo, considerar el tipo de relación con la persona con discapacidad (madre, padre, hermano/a) y las variables de estudio. Por otro lado, esta es una temática con un interés reciente, sobre todo en el contexto asiático, pero poco estudiada en el ámbito latinoamericano; lo que dificultó la comparación con estudios realizados en un contexto similar. De la misma manera, una limitación importante ha sido el contacto con los familiares para responder dudas o tomar en cuenta sugerencias, debido a la situación de pandemia. Finalmente, el estudio se habría enriquecido considerando otras dimensiones como el bienestar psicológico o la calidad de vida familiar, o dimensiones socio demográficas como el nivel socioeconómico, la zona de residencia o el empleo.

Implicaciones

Este estudio tiene un abordaje positivo centrado en las habilidades y recursos que posee la familia para hacer frente a la discapacidad y al estigma asociado, por lo que permite un acercamiento para determinar las dimensiones que se pueden trabajar desde el área psicológica y de la intervención. Si el estigma y la resiliencia están conectados, abordar la resiliencia en

familias con dificultades en algunas de sus dimensiones podría favorecer la disminución del estigma asociado. Además de que, centrarse en la resiliencia, supone centrarse en aspectos positivos de la familia como núcleo competente y activo, motivando a la familia a ser los protagonistas de los cambios que efectúen.

14. Conclusiones y sugerencias de investigaciones futuras

Este trabajo ha supuesto un acercamiento a la realidad de la familia que cuida a un miembro con discapacidad al investigar el estigma y una de las muchas herramientas con que puede contar la familia para superarlo, como es la resiliencia. La familia es la encargada de gestionar los recursos, el cuidado y la atención de la persona con discapacidad. La familia, por tanto, requiere la capacidad de resistir a las exigencias familiares, sociales, a las expectativas personales y al estigma asociado, pues al manifestarse de diversas formas dificultan mantener una salud mental adecuada y unas relaciones positivas. Por ello, la resiliencia es una alternativa que permite crear un ambiente familiar que fomente las competencias y facilite la inclusión de los familiares con discapacidad, de tal forma que tanto la persona como la familia se fortalezcan.

A lo largo del estudio, se ha recalcado la importancia de la resiliencia por ser un factor protector. La resiliencia familiar no es una cualidad inmutable, sino que puede desarrollarse e incrementarse en el contexto familiar y extrapolarse a otras áreas, de tal manera que la familia se vea a sí misma como capaz de gestionar sus recursos y capaz de hacer frente al estigma asociado, el cual trae consigo sentimientos, pensamientos y acciones negativas que les afectan. A pesar de que la discapacidad se considera un reto para la familia debido a los cambios significativos en cuanto a roles, estructura, responsabilidades, rutinas y percepción, las familias con mayor resiliencia son capaces de salir victoriosos y con nuevos aprendizajes de los ajustes realizados, sin deteriorar su identidad personal y familiar, al contar con el apoyo de otros miembros.

Sugerencias de investigación futura

En base al estudio realizado, se propone considerar otros aspectos en torno a la familia que pueden ser afectados por el estigma asociado, así como otros elementos protectores de la misma. Se sugiere realizar la réplica del estudio en diferentes poblaciones latinoamericanas. Por otra parte, este estudio marca una pauta para el desarrollo de planes e intervenciones

centradas en las potencialidades de la familia con el fin de mejorar el bienestar individual, familiar y la calidad de vida familiar.

15. Referencias bibliográficas

- Abdul-Chani, M., Moreno, C., Reeder, J., Zuckerman, K. y Lindly, O. (2021). Perceived community disability stigma in multicultural, low-income populations: Measure development and validation. *Research in Developmental Disabilities, 115*, 103997. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103997>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. y King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A. y McConell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach. *Community, Work & Family, 17*(3), 346-365. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.893228>
- Castagnola, C., Cotrina, J. y Aguinaga, D. (2021). La resiliencia como factor fundamental en tiempos de Covid-19. *Propósitos y Representaciones, 9*(1), e1044. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2021.v9n1.1044>
- Chang, C., Chen, Y., Liu, T., Hsiao, R., Chou, W. y Yen, C. (2020). Affiliate Stigma and Related Factors in Family Caregivers of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(2), 576. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020576>
- Chang, C., Su, J. y Lin, C. (2016). Using the Affiliate Stigma Scale with caregivers of people with dementia: psychometric evaluation. *Alzheimer's research & therapy, 8*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13195-016-0213-y>
- Chang, S., Picco, L., Abdin, E., Yuan, Q., Chong, S. y Subramaniam, M. (2019). Resilience and associative stigma among mental health professionals in a tertiary psychiatric hospital: a cross-sectional study in Singapore. *BMJ Open, 9*, e033762. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033762>

- Checcllo, A. (2021). *Calidad de vida y resiliencia de los familiares de personas con discapacidad del distrito Ica, 2016* [Tesis de posgrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Archivo digital. <https://hdl.handle.net/20.500.12672/16603>
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [CDPD]. 13 de diciembre del 2006, <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Crowe, A., Paige, A. y Glass, J. (2016). Mental illness stigma, psychological resilience, and help seeking: What are the relationships? *Mental Health & Prevention*, 4(2), 63-68. <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2015.12.001>
- Cuesta, J.L., De la Fuente, R. y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias Y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106.
- Feder, D. (2018). *Resiliencia. Cómo la mente supera las adversidades*. Bonallettera Alcompas.
- Fínez, M., Morán, C. y Urchaga, J. (2019). Resiliencia psicológica a través de la edad y el sexo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 85-95.
- Gaxiola, J., Frías, M., Hurtado, M., Salcido, L. y Figueroa, M. (2011). Validación del inventario de resiliencia (IRES) en una muestra del noroeste de México. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16(1), 73-83.
- Gazal, B. y Subharati, G. (2016). The Impact of Affiliate Stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: The mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 958–969. <https://doi.org/10.1111/jar.12311>
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gurdián, A., Vargas, M., Delgado, C. y Sánchez, A. (2020). Validación de una escala de prejuicios hacia personas con discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 20(2), 56-83. <https://dx.doi.org/10.15517/aie.v20i2.41655>
- Hassanein, E., Adawi, T. y Johnson, E. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill.
- Huerta, Y. y Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Iacono, T., Evans, E., Davis, A., Bhardwaj, A., Turner, B., Torr, J. y Trollor, J. (2016). Family caring of older adults with intellectual disability and coping according to loci of responsibility. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 170-180.
- Ji, B., Jiang, X. y Luo, Y. (2022). Autistic children's age difference in affiliate stigma and resilience of their parents in China: A cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 39, 7-12. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.01.006>
- Jiménez, N., Velasco, M. y Romero, M. (2019). La resiliencia familiar como activo en salud. *Anales del Sistema de Salud de Navarra*, 42(1), 121-124. <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0589>
- Kim, E. y Jang, M. (2019). The mediating effects of self-esteem and resilience on the relationship between internalized stigma and quality of life in people with schizophrenia. *Asian Nursing Research*, 13(4), 257-263. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.09.004>
- Kumari, R., Ranjan, J., Verma, S. y Asthana, H. (2020). Hindi adaptation and psychometric validation of the Affiliate Stigma Scale. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42, 1-7. <https://doi.org/10.1177/0253717620939253>
- Li, X., Deng, S., Zhang, T., Wang, Y., Wei, D., Ling, I., Wan, C. y Ran, M. (2021). Affiliate stigma of mental illness in family caregivers of persons with mental illness in Hong Kong. *International Journal of Social Psychiatry*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/00207640211057723>
- Llauradó, E. y Suárez, J. (2022). Stress, resilience, and satisfaction in families of children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 10(1), 1-12. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2022.10.01.1>

- López Larrosa, S. (2021). Familia y necesidades educativas de los hijos: intervención y reflexiones. En B. D. Silva, L. S. Almeida, A. Barca, M. Peralbo, y R. Alves (Eds.), *Atas do XVI Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia* (pp. 45-54). Universidade do Minho.
- López Larrosa, S. y Escudero, V. (2013). *Familia, evaluación e intervención*. Editorial CCS.
- Losada, V. y Otero, M. (2016). Pilares de resiliencia en policías, ante una discapacidad física adquirida en acto de servicio. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 14(2), 334-351.
- Lovell, B. y Wetherell, M. (2018). Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry Research*, 270, 426-429. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.09.055>
- Macías, M., Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Mak, W. y Cheung, R. (2008). Affiliate Stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Mak, W. y Cheung, R. (2012). Psychological distress and subjective burden of caregivers of people with mental illness: The role of Affiliate Stigma and face concern. *Community Mental Health Journal*, 48, 270-274. <https://doi.org/10.1007/s10597-011-9422-9>
- Marques, A. (2011). *Análisis de incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: Una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar* [Tesis doctoral, Universidad de Jaén]. Archivo digital. <https://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/454/1/9788484397205.pdf>
- McCubbin, H., Olson, D. y Larsen, A. (1981). Family crisis oriented personal evaluation scales (FCOPES). En H. McCubbin, A. Thompson y M. McCubbin (Eds.). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice* (pp.455-507). University of Winsconsin.

- McLean, S. y Halsteda, J. (2021). Resilience and stigma in mothers of children with emotional and behavioural difficulties. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103818. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103818>
- Menezes, M., Robinson, M., Simmons, S., Smith, K., Zhong, N. y Mazurek, M. (2021). Relations among co-occurring psychopathology in youth with autism spectrum disorder, family resilience, and caregiver coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 85, 101803. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101803>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Calificación de la discapacidad. Manual*. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf
- Mitter, N., Ali, A. y Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Morales, L. y Rotela, C. (2019). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*, 52(3), 69-76. <http://dx.doi.org/10.18004/anales/2019.052.03.69-076>
- Morán, M., Finez, M., Menezes dos Anjos, E., Pérez, M., Urchaga, J. y Vallejo, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 183-190.
- Mora-Ríos, J., Natera-Rey, G., Bautista-Aguilar, N., Ortega-Ortega, N. (2018). *Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales*. <https://www.fundacion-salto.org/wp-content/uploads/2018/10/Estigma-publico-y-enfermedad-mental.pdf>
- Moreno, N., Fajardo, Á., González, A., Coronado, A. y Ricarurte, J. (2019). Una mirada a la resiliencia en adolescentes en contextos de conflicto armado. *Revista de Investigación Psicológica*, (21), 57-72.

- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. OMS. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101-122.
- Pérez, L., Utrera, E. y Lopera, M. J. (2014). Influencia del autoestigma o estigma internalizado en el funcionamiento social y apoyo social en pacientes con enfermedades mentales atendidos en la comunidad terapéutica de salud mental. *Nure investigación*, 11(72), 1-8.
- Pérez-Floriano, L. (2018). Estigma, símbolos corporales y discriminación de personas consumidoras y sus familiares. *Revista Cultura y Droga*, 23(25), 67-84.
- Ponce, J. y Torrecillas, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416.
- Post, F., Buchta, M., Kemmler, G., Pardeller, S., Frajo, B. y Hofer, A. (2021). Resilience predicts self-stigma and stigma resistance in stabilized patients with Bipolar I disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 678807. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.678807>
- Quiles, M. (1998). Estigmatización y marginación social de colectivos de jóvenes. *Xuventude: retos e esperanzas*, 29-53. <http://hdl.handle.net/2183/10692>
- Red2Red Consultores. (2015). *Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. Confederación Salud Mental España. <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>
- Rodríguez, R., Lardoeyt, R., Reyes, J., Jijon, M., Lardoeyt, M. y Gámez, M. (2011). Caracterización clínica y etiológica de las discapacidades mayores en la República del Ecuador. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 5(2-3), 106-112.

- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica* (1.^a ed.). Editorial Gedisa.
- Ruiz, C., Pérez, J. y Molina, L. (2020). Evolución y nuevas perspectivas del concepto de resiliencia: de lo individual a los contextos y a las relaciones socioeducativas. *Education Siglo XXI*, 38(2), 213-232. <http://dx.doi.org/10.6018/educatio.432981>
- Saavedra, E., Durán, C., Escalera, M., Mora, B., Pacheco, Á. y Pérez, M. (2018). Discapacidad motora y Resiliencia en adultos. En A. D. Marengo-Escuderos, *Estudios del desarrollo humano y socioambiental* (pp. 236-252). Ediciones CUR.
- Salazar-Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *Casus*, 2(3), 156-162.
- Santana, E. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, (53), 1-23. [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-012](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-012)
- Sanz, J. (2018). Estigma de los profesionales de enfermería de salud mental hacia las personas con trastorno mental grave. *Revista Española de Enfermería de Salud Mental*, (7), 4-21. <http://doi.org/10.35761/reesme.2019.7.02>
- Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán. (2021). *Discapacidad múltiple. Colección juntos trabajamos por la inclusión*. Programa Fortalecimiento de los Servicios de Educación Especial. http://www.educacion.yucatan.gob.mx/multimedia/publicaciones/220126_Tomo1_DiscapacidadMultiple.pdf
- Segers, D., Bravo, S. y Villafuerte, J. (2018). La resiliencia y estilos de afrontamiento de jóvenes estudiantes con discapacidad. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 22(4), 463-487.
- Serna, P. y Santos, A. (2015). Instrumentos de medida de la percepción del estigma en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 8(1), 53-61.
- Silván, P., Recio, P., Molero, F. y Nouvilas, E. (2020). Psychological quality of life in people with physical disability: The effect of internalized stigma, collective, action and

- resilience. *International Journal Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1802. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051802>
- Stafford, M. y Scott, R. (1986). Stigma, deviance, and social control. En S. Ainsley, G. Becker y L. Coleman. (Eds.). *The dilemma of difference. Perspectives in Social Psychology (A Series of Texts and Monographs)* (pp. 77- 91). Springer.
- Stringer, S., Williams, S., Ault, K., Juart, K., Stephens, J., Ridgley, L. y Satmare, G. (2018). A fulcrum of change: From self-stigma to resilience. *Stigma and Health*, 3(4), 315–324. <https://doi.org/10.1037/sah0000096>
- Tanaka, G., Inadomi, H., Kikichi, Y. y Ohta Y. (2004). Evaluating stigma against mental disorder and related factors. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 558-566. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2004.01300.x>
- Trani, J., Moodley, J., Anand, P., Graham, L., y Thu Maw, M. (2020). Stigma of persons with disabilities in South Africa: Uncovering pathways from discrimination to depression and low self-esteem. *Social Science & Medicine*, 265, 113-449. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113449>
- Varela, N., Escudero, V. y López-Larrosa, S. (2015). *Familias y enfermedad física. Manual de intervención familiar y multifamiliar*. Grupo 5.
- Vázquez, A. y Stolkiner, A. (2009). Procesos de estigma y exclusión en salud. Articulaciones entre estigmatización, derechos ciudadanos, uso de drogas y drogodependencia. *Anuario de Investigaciones*, 19, 295-303. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139945027>
- Von Dem Knesebeck, O., Kofahl, C. y Makowski, A. (2017). Differences in depression stigma towards ethnic and socio-economic groups in Germany – Exploring the hypothesis of double stigma. *Journal of Affective Disorders*, 208, 82-86. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.08.071>
- Yun, Y., Jaapar, S., Fadzil, N. y Cheng, K. (2018). Validation of the Malay version of the Affiliate Stigma Scale among caregivers of patients with mental illness. *The Malaysian Journal of Medical Sciences*, 25(6), 127–136. <https://doi.org/10.21315/mjms2018.25.6.13>

Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Shafie, S., Abdul, R., Vaingankar, J., y Chong, S. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265, 55–61.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>

16. Apéndice

Apéndice 1: Oficio dirigido a la Dirección Distrital de Educación 06D01 Chambo – Riobamba



Att. Sr. Wilson Molina

Director Distrital Chambo - Riobamba 06D01

Yo, Dña Jamile Vivas Costa, Coordinadora del Máster en Discapacidad y Dependencia de la Facultad de Fisioterapia, Universidad da Coruña – UDC, España.

Informo:

Que la estudiante Jennyfer Kathyryne Llanga Gavilanez, becaria de la Fundación Carolina, con pasaporte 0605486521 y NIE: Y8859532S, está matriculada en el Master en Discapacidad y Dependencia de la Universidade da Coruña, durante el curso 2021/2022.

La alumna pretende desarrollar el proyecto de Trabajo fin de Master “Estigma social y Resiliencia Familiar en padres de estudiantes con discapacidad”, dirigido por la profesora Silvia López Larrosa del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Educación - UDC.

Dicho trabajo tiene como objetivo principal: Analizar el estigma social en relación a la resiliencia en padres de estudiantes con discapacidad.

Solicito:

La colaboración con la evaluación a los padres de estudiantes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada Carlos Garbay y a la Unidad Educativa Especializada Sordos de Chimborazo, con el fin de reunir una muestra poblacional para la elaboración del Trabajo de Fin de Máster de la estudiante.

Las evaluaciones se realizarán del 06 de diciembre de 2021 al 07 de enero del 2022, la aplicación de las escalas psicométricas se realizará de forma virtual mediante Google Form con el siguiente link: <https://forms.office.com/r/3SHQB5XE9B>

El contacto de la estudiante para la notificación de respuesta es jennyferkathyryne@gmail.com

Agradezco de antemano la atención.
Un cordial saludo, Jamile Vivas.

Jamile Vivas Costa, PT, Phd
Coordinadora del Máster en Discapacidad y Dependencia
Departamento de Fisioterapia, Medicina y Cc Biomédicas
Universidade da Coruña
Tlf. 0034981167000 Ext.5911
master.discapacidad@udc.es



En A Coruña, 22 noviembre de 2021.

7/11/2021
Jamile Vivas Costa
UDC