

Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad

Raquel Suriá Martínez
Universidad de Alicante

Desde hace algunos años, el concepto de fortaleza está cobrando interés en los programas de apoyo dirigidos a los padres cuidadores de los hijos con discapacidad.

Esta capacidad implica la posesión de múltiples habilidades que ayudan a las personas a afrontar la adversidad, por lo que, el desarrollo de esta capacidad puede ser prioritario para aprender a enfrentarse a un futuro con multitud de barreras.

El estudio analiza la fortaleza de un grupo de padres de hijos con discapacidad en función de la etapa en la que se adquiere (discapacidad del desarrollo y adquirida) y del tipo de discapacidad (motora, intelectual, visual y auditiva).

Participaron 96 padres de hijos con diferentes tipos de discapacidad. Contestaron la versión española adaptada de la escala de resiliencia de Wagnild y Young (1993).

Los resultados indicaron niveles más elevados de esta capacidad entre los padres de hijos con discapacidad desde el nacimiento. Asimismo, en la discapacidad motora y sensorial.

Esto nos sugiere que la fortaleza puede evolucionar y de ahí la importancia de fomentarla en programas de intervención-acción

Palabras clave: padres de hijos con discapacidad, fortaleza o resiliencia, discapacidad del desarrollo, discapacidad adquirida, tipos de discapacidad.

Comparative analysis of the strength of parents of children with disabilities depending on the typology and the stage the disability is acquired

In the last years, the concept of strength is gaining interest in the support programs for parents caring for their children with disabilities.

This ability involves multiple skills that help people cope with adversity, so that the development of resilience can be a priority to learn how to face a future with many barriers.

This study analyzes the strength of a group of parents of children with disabilities according to the stage where they are acquired (developmental and acquired disabilities) and the type of disability (motor, intellectual, visual and auditory).

Ninety-six parents of children with different disabilities participated in this study. They answered to the adapted Spanish version of the resilience scale in Wagnild and Young (1993).

The results indicated that the highest levels of this capacity are obtained by parents of children with disabilities from their birth. In addition, with motor and sensory disabilities.

This suggests that this ability can evolve and hence the importance of promoting it in action and intervention programs.

Keywords: Parents of children with disabilities; strength or resilience; developmental disability; acquired disability; typology of disability.

Introducción

Desde hace algunos años, el interés por diseñar programas de intervención hacia los cuidadores de personas que padecen una discapacidad se ha incrementado de forma notable.

La importancia de atender a los cuidadores hace que la familia y concretamente los padres, sean el objetivo prioritario de intervención y más, cuando hablamos de hijos que padecen una discapacidad. Ello cobra especial interés puesto que en la mayoría de ocasiones, bien porque un hijo nace con discapacidad, o le sobreviene a lo largo de la vida, son los padres los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones, cambios en sus roles que, además de ser padres, en la mayoría de los casos cumplen los papeles de cuidadores, enfermeros, celadores, rehabilitadores e incluso médicos en algunos momentos, asumiéndolo en la mayor parte de las ocasiones, sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008; Samios, Pakenham y Sofronoff, 2008).

Así, aunque todo esto lo lleven a cabo pensando en el bienestar de los hijos puede desembocar en cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de los progenitores de los hijos con discapacidad y de todos

los miembros de la familia. Por ejemplo algunas investigaciones muestran los efectos estresantes de la crianza de hijos con discapacidad en los padres (Singer, Ethridge y Sandra, 2007), principalmente en madres (Olsson y Hwang 2008) en el que depresión (Azar y Kurdahi, 2006), estrés o sobrecarga, fueron el común denominador.

Sin embargo, ¿cómo es que algunas familias muestran una mayor adaptación en la experiencia de tener un hijo con discapacidad? ¿Qué variables son las que influyen en esa mejor adaptación?

Para dar respuesta a esto, hasta hace poco la mayoría de las investigaciones se centraban casi exclusivamente, en las variables que afectaban negativamente a los modos de crianza de tener un hijo con discapacidad, siendo cada vez más los estudios que se centran en las fortalezas para una crianza positiva (Flaherty y Glidden, 2000; Folkman y Moskowitz, 2000; Goodley y Tregaskis, 2006; Kotliarenco y Lecannelier, 2004; Trute, Hiebert-Murphy y Levine, 2007).

En relación con esto, uno de los factores que cobra especial relevancia es el de la fortaleza (*resilience*). Este concepto, aunque recientemente ha sido criticado por la ambigüedad y heterogeneidad del término (Luthar, Cicchetti, y Becker, 2000; Vanderbilt-Adriance y Shaw, 2008), en términos generales, podría definirse como la capacidad que una persona desarrolla para superar las adversidades en su vida, saliendo fortalecido a partir de éstas (Grotberg, 1995; Kotliarenco, 2000; Saavedra y Villalta, 2008).

De esta definición se desprende que esta capacidad no es estática ni inherente a la persona, es decir, no es un rasgo que se tenga o no, sino que puede variar a lo largo del tiempo y de las circunstancias y con ello, que incluye pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y desarrolladas por cualquier persona.

Por tanto, si se considera que la fortaleza es una capacidad que evoluciona a lo largo de la historia interaccional de la persona, la importancia de que los padres de hijos con discapacidad la desarrollen es evidente, no únicamente para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han de enfrentarse en el autocuidado de sus hijos sino porque a su vez, los padres son los que van a influir en la configuración de la conducta de los hijos y por tanto, contribuir a que los hijos potencien su fortaleza o capacidad de superación (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas y Taylor, 2007; Rolland y Walsh, 2006), por lo que, ¿qué características hace que se desarrolle más esta capacidad?

Desde diversas investigaciones (Compas, 2004; Henderson, 2007; Luthar *et al.*, 2000; Melillo y Suárez-Ojeda, 2001), se han enumerado las características resilientes que contribuyen a identificar aquello que resulta útil y efectivo a la hora de superar adversidades. Estas características se pueden agrupar en *los apoyos externos* que promueven esta capacidad de superación, *en la fuerza interior* que se desarrolla a través del tiempo al enfrentarse a alguna adversidad, y por último, *en los factores interpersonales*, es decir, esa capacidad de solucionar los

problemas de manera exitosa ante las situaciones adversas. Grotberg (1995), organizó estos factores de la siguiente manera: yo tengo, yo soy y yo puedo.

En relación con esto, la experiencia de tener un hijo con discapacidad no implica que esta situación sea generalizable a que todos los progenitores cuidadores de hijos con discapacidad tengan que enfrentarse a las mismas limitaciones puesto que dependerá en gran medida de las particularidades que caracterizan a la discapacidad, pero, ¿qué variables de la discapacidad pueden afectar a qué los padres desarrollen más o menos esta fortaleza?, ¿podría ser la tipología de la discapacidad de los hijos?, o incluso, ¿podría influir la etapa en la que un hijo adquiere la discapacidad? Para dar respuesta a esto, algunos autores han concluido que existen aspectos específicos de la discapacidad que padece la persona que diferencian el grado de desadaptación manifestado por la familia (Phetrasuwan y Miles, 2009; Price, Price y McKenry, 2010). Por ejemplo, se sugiere que el nivel de adaptación de los progenitores cuidadores de hijos con discapacidad está relacionado con la gravedad e independencia funcional de esta (Conti-Ramsden, Botting y Durkin, 2008; Glidden y Jobe, 2007). También con fines comparativos, se ha demostrado que existen perfiles diferenciales en el grado de ajuste de la familia en función del tipo de discapacidad. Por ejemplo, Dabrowska y Pisula (2010), examinaron a dos grupos de progenitores de hijos con discapacidad, uno de estos grupos tenían hijos con autismo y el otro grupo hijos con síndrome de Down. Los resultados indicaron que los progenitores de niños con síndrome de Down mostraron un mayor grado de fortaleza que los progenitores de hijos con autismo.

Si echamos un mirada hacia los estudios dedicados a la temática de la discapacidad en hijos y la fortaleza de sus progenitores, podemos observar que el interés ha estado más centrado en examinar esta capacidad en los padres y madres de hijos con discapacidades específicas como la discapacidad auditiva (Barrios, 2005; Young, Green y Rogers, 2008) o la intelectual (Honey, Emerson y Llewellyn, 2011). Por tanto, resulta difícil concluir si las diferencias en esta fortaleza vienen determinadas por las peculiaridades del tipo de discapacidad o, más bien, evolucionan conforme uno se va adaptando a convivir con la discapacidad.

En este sentido, esta última hipótesis nos lleva a plantear por una parte, que el tiempo es una variable fundamental para el desarrollo de esta capacidad y por otra, que esta fortaleza se va a desarrollar independientemente de la tipología de la discapacidad.

De la misma forma, en la literatura sobre este tema se examinan los factores fortalecedores en los progenitores de hijos con discapacidad sin especificar el momento o etapa en la que los hijos adquirieron ésta, así, en una gran parte de situaciones la discapacidad comienza con el nacimiento de la persona. No obstante, hay ocasiones en que la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad, como por ejemplo sucede al tener una lesión medular o una enfermedad degenerativa. En estos casos y aunque una discapacidad es dolorosa en cualquier

momento de la vida, si ésta es sobrevenida, puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comparar la vida antes y después de ese suceso.

Por lo tanto, con el fin de profundizar sobre estos aspectos, el objetivo general de este trabajo pretende examinar la capacidad de superación en padres de hijos con discapacidad. Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

1. Comparar si existen diferencias en la fortaleza que han desarrollado los padres y madres de hijos con discapacidad.

2. Averiguar si existen diferencias en esta capacidad de los padres y madres de hijos con discapacidad en función del tipo de discapacidad (motora, intelectual y visual y auditiva).

3. Examinar la fortaleza paterna y materna de hijos con discapacidad en función de la etapa en la que se adquiere dicha discapacidad (en el nacimiento o a lo largo de la vida).

4. Finalmente, comprobar si el tiempo que llevan cuidando a los hijos con discapacidad y la edad de los progenitores influye en el nivel de esta capacidad.

Método

Participantes

La muestra estuvo constituida por 96 padres de personas con discapacidad. De ellos, 55 (57,3%) fueron madres y 42 (42,7%) padres. La edad osciló entre 25 y 65 años, destacando el rango entre 36 y 45 años (36,5%). En referencia a la estructura familiar, el 79,2% ($n=76$) indicó ser familia biparental y el 18,8% ($n=18$) que vivía sin pareja. En cuanto a las variables sociodemográficas de los hijos, 47 (49%) eran mujeres y 49 (51%) fueron varones. De ellos, 19 (19,8%) tenían la discapacidad hace menos de 1 año, 29 indicaron que sus hijos tenían la discapacidad entre 1 y 3 años (30,2%), al igual que los que se encontraban en el siguiente rango, entre 3 y 5 años (30,2%) y finalmente, 19 (19,8%), adquirieron la discapacidad hace más de 5 años. En cuanto al tipo de discapacidad de estos, 39 (40,6%) tenían discapacidad motora, 19 (19,8%) discapacidad intelectual, 23 (24%) visual y 15 (15,6%) discapacidad auditiva, habiendo adquirido ésta en el nacimiento el 44,8% ($n=43$) y un 55,2% ($n=53$) sobrevenida a lo largo de la vida. Seleccionamos a aquellos padres que llevaban más de dos años cuidando a sus hijos para que la situación no fuera algo reciente. De esta forma, presuponemos que todos los padres llevan tiempo viviendo esta experiencia.

La elección de la muestra se realizó entre padres y madres integrados en varias asociaciones pertenecientes a la confederación nacional de asociaciones CO-CENFE. Estas asociaciones tienen inscritas alrededor de 500 personas con discapacidad y familiares.

Instrumentos

Para recoger la información sobre los datos sociodemográficos diseñamos un cuestionario “*ad hoc*”. Para averiguar los datos referentes a los factores resilientes se empleó la versión española adaptada por Heilemann, Lee y Kury (2003), de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993).

La escala está compuesta por 25 ítems (ver anexo 1), los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos (1= *totalmente en desacuerdo*, y un máximo de 7= *totalmente de acuerdo*). Las puntuaciones más altas son indicadores de mayor resiliencia, encontrándose el rango de puntaje entre 25 y 175 puntos. De forma general, la escala mide dos factores:

- *Factor 1. Competencia personal*, entendida como el reconocimiento de factores de capacidad personal, independencia, dominio, perseverancia, habilidad, etc.
- *Factor 2. Aceptación de sí mismo y de la vida*, como sinónimo de adaptación, flexibilidad, etc. Estos factores representan las características de resiliencia (resilience) relativas a ecuanimidad, perseverancia, confianza en uno mismo y satisfacción personal.

Se eligió este cuestionario siguiendo varios criterios: por su fácil aplicación, por estar validado para población joven y adulta y finalmente, por las propiedades psicométricas que muestra tanto la versión original (Wagnild y Young, 1993) como su versión en castellano (Heilemann *et al.*, 2003).

Para comprobar las propiedades en nuestra muestra se utilizó el Alpha de Cronbach para hallar la consistencia interna, el cual arrojó una fiabilidad del 84% ($\alpha = ,84$). De igual modo, se comprobó la validez de constructo para nuestra muestra a través del método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser, encontrándonos una varianza explicada del 79,59%, (Tabla 1). Al analizar la validez de los ítems se tuvo en cuenta que el punto de corte de cada ítem con cada factor fuera superior a ,30, criterio recomendado por otros autores (García-Jiménez, Gil-Flores y Rodríguez-Gómez, 2000).

Para determinar el nivel de resiliencia prevalente entre los participantes, seguimos el mismo procedimiento realizado por Heilemann *et al.* (2003). Los valores mayores de 147 indican una alta capacidad de resiliencia; entre 121-146, resiliencia moderada; y valores menores a 121, escasa resiliencia.

Procedimiento

El procedimiento de recogida de información consistió en la aplicación del cuestionario a la muestra de participantes. La muestra fue seleccionada intencionalmente entre diciembre del 2011 y marzo del 2012, obteniéndose previamente el consentimiento informado de los participantes del estudio. El acceso fue relati-

vamente sencillo, la muestra procedía de diversas asociaciones y el investigador tenía acceso directo a éstas. El contacto inicial se realizó directamente, primero, se les explicó que el objetivo del estudio y posteriormente, se les propuso su participación en el estudio a través de una entrevista presencial. El tiempo estimado de aplicación fue aproximadamente de 15 minutos por persona. Los entrevistados fueron previamente entrenados en la aplicación del instrumento.

Análisis estadístico

Se utilizó el análisis de covarianza (ANCOVA) para comprobar si existían diferencias en las puntuaciones medias de la escala en función del género de los padres, de la etapa y de la tipología de la discapacidad de los hijos. En este caso se eligieron dos covariables. La primera fue la edad de los padres. La segunda *tiempo de aparición de la discapacidad de los hijos*. Se decidió controlar el efecto de estas covariantes en los participantes para que las diferencias no se viesan afectadas por estas.

Posteriormente, en los análisis de más de dos grupos que indicaron diferencias estadísticamente significativas se realizaron las pruebas “*post hoc*” con el método de Scheffé ya que cada grupo no estuvo formado por el mismo número de participantes en cada uno de ellos y la utilización de esta prueba no exige que los tamaños muestrales sean iguales.

Resultados

En general, los resultados de la escala mostraron una capacidad de resiliencia moderada ($M=139,19$, $DT=32,42$).

Al examinar los resultados de la escala en función del género de los padres, de la etapa en la que los hijos adquirieron la discapacidad y de la tipología de la discapacidad observamos los siguientes resultados (ver tabla 1, página siguiente).

- Los resultados de los análisis para la variable *género de los padres* no mostraron diferencias estadísticamente significativas, $F(1,96)=0,433$, $p=,513$.
- Las diferencias en las puntuaciones medias en los factores en función de la *etapa de discapacidad* son estadísticamente significativas para el conjunto, $F(1,96)=7,448$, $p<,05$; observándose que los padres de hijos con discapacidad del desarrollo ($M=149,83$, $DT=22,45$), mostraron más fortaleza que los padres de hijos con discapacidad adquirida a lo largo de la vida ($M=128,55$, $DT=38,44$; tabla 2).
- Del mismo modo, las puntuaciones de la escala resultaron estadísticamente significativas en función del *tipo de discapacidad*, $F(3,96)=5,059$, $p<,05$. Así, tras analizar las pruebas inter-sujetos para examinar entre qué tipo de discapacidad se encontraban las diferencias (tabla 1), observamos que los progenitores de hijos con discapacidad motora mostraron una mayor fortaleza ($M=157,40$, $DT=13,71$).

TABLA 1. PUNTUACIONES MEDIAS Y ANOVAS DE LOS PARTICIPANTES EN LA ESCALA SEGÚN EL GÉNERO DE LOS PADRES Y TIPO Y ETAPA DE APARICIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE LOS HIJOS.

<i>Género</i>		<i>Mujer</i>		<i>Varón</i>		<i>Total</i>		<i>F</i>
<i>Tipo discapacidad</i>	<i>Etapa de discapacidad</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Tipo discap.</i>
Motora	Desarrollo	163,50	12,22	156,50	14,79	159,50	11,46	5,059*
	Sobrevenida	128,00	10,20	122,11	10,44	128,00	10,11	
	Total	158,43	13,46	139,3	14,79	157,40	13,72	
Intelectual	Desarrollo	116,00	13,23	117,00	11,52	116,33	0,58	
	Sobrevenida	82,60	24,96	84,33	26,89	83,25	24,81	
	Total	88,17	26,06	89,00	27,48	88,47	25,82	
Visual	Desarrollo	138,25	24,93	155,60	24,23	147,89	24,71	
	Sobrevenida	126,62	30,72	158,83	21,08	140,43	30,86	
	Total	130,50	28,33	157,36	21,44	143,35	28,26	
Auditiva	Desarrollo	150,92	19,53	143,80	37,02	148,82	24,82	
	Sobrevenida	114,58	39,55	109,70	47,44	112,36	42,31	
	Total	132,75	35,71	121,07	45,99	128,26	39,80	
Total	Desarrollo	149,04	20,87	150,84	24,86	149,84	22,45	<i>F</i>
	Sobrevenida	107,81	36,32	116,18	45,52	128,55	38,44	<i>Etapa</i>
	Total	125,80	36,66	132,24	40,89	139,19	32,42	<i>discap.</i>
<i>F</i>					0,433		7,448*	
<i>Género</i>								

Nota. * $p < ,05$. ** $p < ,01$.

– Al examinar los resultados de los análisis para la *interacción del género de los padres, de la etapa y de la tipología de la discapacidad* no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, $F(2, 96)=0,078, p=,925$.

– Con respecto al efecto de las covariantes (tabla 2), observamos la influencia de ambas en el nivel de fortaleza paterna y materna. De este modo, al examinar la covariable *edad de los padres*, los resultados fueron estadísticamente significativos, $F(3,96)= 4,170, p<,05$; observándose que los padres de más edad ($M=138,60, DT=44,17$), puntuaron más alto en esta capacidad (tabla 2). Esta misma dirección se observó en el *tiempo de aparición de la discapacidad de los hijos*, en los que encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas, $F(3,92)= 2,816, p<,05$, entre los padres que tienen hijos con discapacidad desde hace más de cinco años con el resto ($M=153,05, DT=27,66$).

TABLA 2. PUNTUACIONES MEDIAS Y ANOVAS DE LOS PARTICIPANTES EN LA ESCALA SEGÚN LA EDAD DE LOS PADRES Y TIEMPO DE APARICIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE LOS HIJOS.

<i>Edad de los progenitores</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>F</i>
Menos de 25	5	138,60	44,17	4,170*
Entre 26 y 35	35	135,40	29,77	
Entre 36 y 45	26	122,96	41,29	
Más de 45	30	123,73	44,02	
<i>Tiempo de aparición de la discapacidad</i>				
Menos de 1 año	19	140,68	27,84	2,816*
De 1 a 3 años	29	132,06	32,55	
De 3 a 5 años	29	126,75	37,33	
Más de 5 años	19	153,05	27,66	
Total	96	136,32	33,29	

Nota. * $p < ,05$. ** $p < ,01$.

– Finalmente, para conocer el efecto acumulativo de las diferencias en la fortaleza en función de la edad y del tiempo de aparición se realizó una correlación de Pearson entre dichas variables (tabla 3).

TABLA 3. CORRELACIONES DE LOS PARTICIPANTES EN LA ESCALA ENTRE NIVEL DE FORTALEZA, EDAD DE LOS PADRES Y TIEMPO DE APARICIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE LOS HIJOS

		<i>Tiempo de aparición discapacidad</i>	<i>Edad de los progenitores</i>	<i>Fortaleza</i>
Tiempo de aparición de discapacidad	r_p	1	,674**	,542**
Edad de los progenitores	r_p	-	-	,590**
	<i>N</i>	-	-	96

Nota. * $p < ,05$. ** $p < ,01$.

Los puntajes indicaron una asociación lineal positiva entre la fortaleza de los padres y madres de hijos con discapacidad y la edad de los progenitores ($r_p = ,674$, $p < ,001$) y moderadamente positiva con el tiempo de aparición de la discapacidad ($r_p = ,542$, $p < ,001$). A su vez observamos que la edad y el tiempo de aparición de la discapacidad van en la misma dirección ($r_p = ,590$, $p < ,001$).

Discusión

Dada la importancia que tienen los padres cuidadores en la rehabilitación, integración y el cuidado en general, del hijo con discapacidad, resulta esencial reflexionar sobre los factores que pueden favorecer el desarrollo evolutivo y la adaptación en todas y cada una de las etapas en las que puede acontecer esta situación estresante.

Así, de manera general, nuestros resultados indican que los participantes muestran unos índices medios moderadamente altos en esta capacidad. Este dato induce a pensar que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no tiene porqué reportar exclusivamente vivencias negativas.

Como en líneas anteriores mencionamos, cada vez más investigaciones inciden en los aspectos positivos de la crianza de un hijo con discapacidad (Barrios, 2005; Blacher y Baker, 2007; Greer, Grey y McClean, 2006; Trute *et al.*, 2007). Así, estos trabajos parten de la premisa de que la crianza de un hijo con esta problemática no es fácil, pero puede conducir a una vida más rica, más valiosa y más completa (Dykens, 2006).

En referencia a nuestro primer objetivo, averiguar si hay diferencias en la fortaleza en función del género de los padres, la literatura sobre el tema parece ser contradictoria. Algunos autores señalan más efectos negativos en las madres que en los padres, explicándose esto por la presión y el estrés a la hora de equilibrar las necesidades de cuidado de los hijos (Brandon, 2007; Burton, Lethbridge y Phipps, 2008). Otros estudios no encuentran variaciones en el desarrollo de esta capacidad entre los padres y madres cuidadores (Dabrowska y Pisula, 2010). Finalmente, desde otras investigaciones se sugiere la existencia de diferencias pero que estos efectos se mitigan a largo plazo (Pelchat y Bourgeois-Guérin, 2009; Trute *et al.*, 2007). Nuestros resultados replican los encontrados por Dabrowska y Pisula, (2010) ya que no observamos la existencia de diferencias entre ambos grupos.

Con respecto al tipo de discapacidad de los hijos, observamos que los padres de hijos con discapacidad visual y motora indicaron niveles más altos de resiliencia.

En línea con estos resultados, autores como Bayat (2007) o Glidden y Jobe (2007), sugieren que determinadas variables como la tipología y el grado de discapacidad de sus hijos, parecen tener un papel explicativo en la capacidad resiliente familiar.

En este sentido, las barreras que conlleva vivir con una discapacidad motora o sensorial destaca por tener añadidas, a parte de las limitaciones derivadas de la funcionalidad, otras barreras de tipo arquitectónico y técnico, mientras que la discapacidad intelectual, aunque indudablemente no está carente de dificultades, éstas son más invisibles de cara a la sociedad, y por tanto, crean mayor incertidumbre al no percibirse en muchas de ellas la necesidad de ayuda. Esto puede desembocar en que exista una mayor carencia de apoyos para estas personas y

para sus cuidadores (Mactavish, MacKay, Iwasaki y Betteridge, 2007). En otros términos, la existencia de barreras visibles y evidentes en las discapacidades físicas o sensoriales, podría hacer que estas personas y sus familiares tuvieran al alcance más apoyo y con ello, que afronten más exitosamente las dificultades. Esto refleja lo primordial que resulta el apoyo externo para superar la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

Al examinar la etapa de la discapacidad observamos que con independencia del género de los progenitores y de la tipología de la discapacidad, los padres de hijos con discapacidad adquirida desde el nacimiento indicaron niveles más altos de fortaleza. Así, aunque es cierto que cuando nace un hijo con discapacidad el acontecimiento suele ser impactante y va a repercutir a lo largo de todo el ciclo vital, los padres desarrollan paralelamente al crecimiento del hijo unas estrategias de afrontamiento que les permite superar las barreras con las que han de enfrentarse día a día, normalizando la difícil situación e incluso convirtiendo ésta en una experiencia recompensante (Wehmeyer y Field, 2007).

Sin embargo, cuando los padres se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo, se encuentran con una situación diferente, ya que previamente habían pasado por un proceso de crianza normalizado y ahora se deban enfrentar a un doble proceso, uno de desadaptación al estilo de vida anteriormente llevado y que deben cambiar por la nueva situación y el otro, un proceso de afrontamiento-aprendizaje de otra forma de vida más estresante con nuevas pautas de adaptación. Posiblemente ello sea más difícil de asimilar a la vez de requerir un periodo de tiempo más largo para afrontarlo (Suriá, 2011).

Esto explicaría que los progenitores de hijos con discapacidad desde el nacimiento tengan más desarrollada su capacidad resiliente. Presuponemos que, llevan conviviendo más tiempo con la discapacidad que los padres y madres de hijos a los que les ha sobrevenido la discapacidad en una etapa más tardía, esto, indicaría que el tiempo puede ser una variable moduladora de los efectos negativos y favorable para el desarrollo de factores resilientes (Goodley y Tregaskis, 2006; Hastings, Beck y Hill, 2005; Olsson y Hwang 2008). Esto se refleja al observar la asociación positiva entre la edad paterna y materna con la aparición de la discapacidad en los hijos.

Otro dato que avala la hipótesis de que el tiempo es un factor importante nos lo proporciona la edad de los progenitores. Así, vemos la misma dirección, existe una relación con las puntuaciones más altas en esta capacidad, observándose una relación positiva entre ambas.

Es lógico suponer que estos padres, han tenido un plazo más largo para "ampliar y construir" su resistencia personal y con ello, mayor capacidad para lidiar los factores estresantes de la situación.

En línea con estos resultados, otros autores (Trute *et al.*, 2007), afirman que la edad de los padres proporciona un mayor ajuste a la experiencia exitosa del cuidado de los hijos con discapacidad.

Para concluir el estudio y a pesar de la necesidad de seguir indagando en las variables implicadas en el fortalecimiento de esta capacidad en las familias de hijos con discapacidad, el trabajo presenta algunas limitaciones que es necesario considerar.

El primero se refiere a la muestra, el muestreo no fue probabilístico, sino por conveniencia. A su vez, este resultado en parte era esperable, puesto que el hecho de que pertenezcan y colaboren con alguna asociación sugiere que en alguna medida reciben y ofrecen apoyo, una de las características relacionadas con esta fortaleza. Sería por tanto aconsejable en un futuro examinar las características resilientes en padres y madres no pertenecientes a asociaciones.

Por otra parte, no debemos olvidar que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes), por tanto, deberíamos profundizar en multitud de variables que quedan por tener en cuenta y que podían explicar la variabilidad en el desarrollo de esta capacidad.

Finalmente, solo hemos utilizado un instrumento de medida, por lo que en un futuro sería interesante acompañar los resultados con entrevistas y relatos paternos y maternos para profundizar sobre la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

REFERENCIAS

- Azar, M. y Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mother of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), 375-380.
- Barrios, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del Caribe colombiano. *Investigación y desarrollo*, 13, 108-127.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families if children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Blacher, J. y Baker, B.L. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families, *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Brandon, P. (2007). Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science and Medicine*, 65, 667-679.
- Burton, P., Lethbridge, L. y Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *The Journal of Socio-Economics*, 37, 1168-1186.
- Compas, B.E. (2004). Processes of risk and resilience during adolescence: Linking contexts and individuals. En R.M. Lerner y L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (pp. 263-296). Hoboken, NJ: Wiley.
- Conti-Ramsden, G., Botting, N. y Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 84-96.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.

- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.
- Flaherty, E. y Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down Syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.
- Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647-654.
- García-Jiménez, E., Gil-Flores, J. y Rodríguez-Gómez, G. (2000). *Análisis factorial*. Madrid: La Muralla.
- Glidden, L.M. y Jobe, B.M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 275-288.
- Goodley, D. y Tregaskis, C. (2006). Storying disability and impairment: Retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630-646.
- Greer, F., Grey, I. y McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 231-248.
- Grotberg, E. (1995). A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit. *La Haya: Bernard Van Leer Foundation*. Recuperado el 12 de enero de 2012 de <http://resilnet.uiuc.edu/library/grotb95b.html>.
- Hastings, R.P., Beck, A. y Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165.
- Henderson, N. (Ed.). (2007). *Resiliency in action: Practical ideas for overcoming risks and building strengths in youth, families, and communities*. Ojai, CA: Resiliency in Action, Inc.
- Heiman, T. y Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.
- Heilemann, M., Lee, K. y Kury, F.S. (2003). Psychometric properties of the Spanish version of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 11(1), 61-72.
- Honey, A., Emerson, E. y Llewellyn, G. (2011). The mental health of young people with disabilities: Impact of social conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 1-10.
- Jaffe, S.R., Caspi, A., Moffitt, T.E., Polo-Tomas, M. y Taylor, A. (2007). Individual, family and neighborhood factors distinguish resilient and non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model. *Child Abuse and Neglect*, 31(3), 231-239.
- Kotliarenco, M.A. (2000). La Heterogeneidad de la Pobreza como una ventana para el surgimiento de la Resiliencia. *Revista Psikhe*, 9, 77- 90.
- Kotliarenco, M.A. y Lecannelier, F. (2004). Resiliencia y coraje. El apego como mecanismo protector. En A. Melillo, E.N. Suárez, y D. Rodríguez (Eds.), *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida* (pp. 123-135). Buenos Aires: Paidós.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Mactavish, J.B., MacKay, K.J., Iwasaki, Y. y Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives of life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39, 127-155.
- Melillo, A. y Suárez-Ojeda, E. (2001). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Olsson, M.B. y Hwang, C.P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102-1113.
- Pelchat, D. y Bourgeois-Guérin, V. (2009). Incertitude et stratégies d'adaptation des pères et de mères lors du processus de l'annonce de la Déficience Motrice Cérébrale. *Recherche en soins infirmiers*, 96, 41-51.

- Phetrasuwan, S. y Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 157-165.
- Price, S., Price, CH. y McKenry, P. (2010). *Families & Change. Coping with stressful events and transitions*. USA: Sage Publications Inc.
- Rolland, J. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2008). Estudio comparativo en resiliencia con sujetos discapacitados motores. *Revista Investigaciones en Educación*, 8, 81-90.
- Samios, C., Pakenham, K.I. y Sofronoff, K. (2009). The nature of benefit finding in parents of a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 358-374.
- Singer, G., Ethridge, B. y Sandra, A. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357-369.
- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero*, 42, 67-84.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood development disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 1-9.
- Vanderbilt-Adriance, E. y Shaw, D.S. (2008). Conceptualizing and re-evaluating resilience across levels of risk, time, and domains of competence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11, 30-58.
- Young, A., Green, L. y Rogers, K. (2008). Resilience and deaf children: A literature review. *Deafness and Education International*, 10(1), 40-55.
- Wagnild, G.M. y Young, H.M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-78.
- Wehmeyer, M.L. y Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

ANEXO 1

ESCALA DE VERSIÓN EN CASTELLANO DE WAGNILD Y YOUNG (1993)

(1=*totalmente en desacuerdo*, y un máximo de 7=*totalmente de acuerdo*)

Ítems de la escala	1	2	3	4	5	6	7
Cuando planeo algo lo realizo							
Generalmente me las arreglo de una manera u otra							
Dependo más de mí mismo que de otras personas.							
Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas							
Puedo estar solo si tengo que hacerlo							
Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida							
Usualmente veo las cosas a largo plazo							
Soy amigo de mí mismo							
Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo							
Soy decidido/a							
Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.							
Tomo las cosas una por una							
Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente							
Tengo autodisciplina							
Me mantengo interesado en las cosas.							
Por lo general. encuentro algo de qué reírme.							
El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles							
En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar							
Generalmente puedo ver una situación de varias maneras							
Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera							
Mi vida tiene significado							
No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada							
Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida							
Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer							
Acepto que hay personas a las que yo no les agrado							