

Volumen 5 - Número Especial - Enero/Marzo 2018

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN: 0719-4706

Homenaje a Miguel Ángel de Marco (h)

MIEMBRO DE HONOR COMITÉ INTERNACIONAL

REVISTA INCLUSIONES

Portada: Felipe Maximiliano Estay Guerrero

221 B

WEB SCIENCES

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. © Carolina Cabezas Cáceres
Universidad de Los Andes, Chile

Subdirector

Dr. Andrea Mutolo

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Juan Guillermo Mansilla Sepúlveda

Universidad Católica de Temuco, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Universidad de Los Lagos, Chile

Editor Científico

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Cuerpo Asistente

Traductora Inglés

Lic. Pauline Corthorn Escudero

221 B Web Sciences, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón

221 B Web Sciences, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero

221 B Web Sciences, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Carolina Aroca Toloza

Universidad de Chile, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Francisco José Francisco Carrera

Universidad de Valladolid, España

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Mg. Rocío del Pilar Martínez Marín

Universidad de Santander, Colombia

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui

*Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores
de Occidente ITESO, México*

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Adolfo A. Abadía

Universidad ICESI, Colombia

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles,
Estados Unidos*

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dr. Eduardo Gomes Onofre

Universidade Estadual da Paraíba, Brasil

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Ángel Mateo Saura

*Instituto de Estudios Albacetenses “don Juan
Manuel”, España*

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Diálogos en MERCOSUR, Brasil

Dr. Álvaro Márquez-Fernández

Universidad del Zulia, Venezuela

Dr. Antonio-Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dr. José Sergio Puig Espinosa

Dilemas Contemporáneos, México

Dra. Francesca Randazzo

*Universidad Nacional Autónoma de Honduras,
Honduras*

Dra. Yolanda Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidade Católica de Angola Angola

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica

Dr. Miguel Rojas Mix

*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades
Estatales América Latina y el Caribe*

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Maura de la Caridad Salabarría Roig

Dilemas Contemporáneos, México

Dr. Adalberto Santana Hernández

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Saulo Cesar Paulino e Silva

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Josep Vives Rego

Universidad de Barcelona, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Mg. Paola Aceituno

Universidad Tecnológica Metropolitana, Chile

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Romyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Ana Bénard da Costa
Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dra. Alina Bestard Revilla
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca
Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel
Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik
Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec
INS HEA, Francia

Dr. Andrés Di Masso Tarditti
Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant
Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro
Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca
Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez
*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Mg. Luis Oporto Ordóñez
Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Gino Ríos Patio
Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta
*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. Vivian Romeu
*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas
Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia
Universidad della Calabria, Italia

Mg. Silvia Laura Vargas López
*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Dra. Jaqueline Vassallo
Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques
Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez
Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec
Universidad de Varsovia, Polonia

Editorial Cuadernos de Sofía

221 B Web Sciences

Santiago – Chile

Revista Inclusiones

Representante Legal

Juan Guillermo Estay Sepúlveda Editorial

REVISTA
INCLUSIONES
REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

221 B
WEB SCIENCES

Indización y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



CATÁLOGO



DOAJ DIRECTORY OF
OPEN ACCESS
JOURNALS





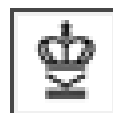
WZB

Berlin Social Science Center



uOttawa

Bibliothèque
Library



REX

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Uniwersytet
Wrocławski



Stanford University
LIBRARIES



PRINCETON UNIVERSITY
LIBRARY

WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY



ROAD

DIRECTORY
OF OPEN ACCESS
SCHOLARLY
RESOURCES

**FACTORES DE BIENESTAR EN FAMILIAS QUE AFRONTAN LA DISCAPACIDAD
Y LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

FACTORS OF WELL-BEING IN FAMILIES FACING DISABILITY AND CHRONIC ILLNESS

Dra. Araceli Arellano Torres

Universidad de Navarra, España
aarellanot@unav.es

Dra. Carmen María Priante Bretón

Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, México
carmenmaria.priante@upaep.mx

Dra. Martha Leticia Gaeta González

Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, México
marthaleticia.gaeta@upaep.mx

Fecha de Recepción: 19 de noviembre de 2017 – **Fecha de Aceptación:** 02 de enero de 2018

Resumen

La discapacidad y la enfermedad crónica son condiciones que impactan considerablemente en la vida familiar, incluso en aquellos miembros cuyo rol no es el de cuidadores principales. Las investigaciones, en su mayoría, se han preocupado por documentar los efectos negativos que la discapacidad y la enfermedad crónica generan en las familias. Este trabajo tiene como objetivo valorar determinados indicadores de bienestar subjetivo en familiares de personas con discapacidad y con enfermedad crónica (N=234), comparando sus experiencias con un grupo de personas que no han vivido dichas situaciones (N=234). Se utiliza un instrumento creado ad hoc que contiene las siguientes secciones: (a) Satisfacción con la vida, (b) Identidad personal, (c) Necesidades familiares y (d) Impacto de la discapacidad/ enfermedad. Se comprueba cómo la discapacidad/enfermedad si bien ejercen influencia, no es la única variable que determina el bienestar. No se encuentran diferencias significativas entre el grupo de familiares de personas con discapacidad/ enfermedad y el grupo de control. Los familiares de personas con discapacidad/enfermedad manifiestan estar satisfechos con su vida y se perciben como capaces de afrontar retos. Asimismo, señalan cierto impacto positivo de esta situación en sus vidas, incluso aunque no convivan con la persona con discapacidad o enfermedad, si bien reconocen tener determinadas necesidades no cubiertas. Se señalan algunas diferencias significativas en función de variables sociodemográficas como la edad o el estado civil.

Palabras Claves

Enfermedad – Familia – Calidad de vida – Necesidades humanas

Abstract

Disability and chronic illness are conditions that have a considerable impact on family life, also in those members who are not primary caregivers. Researchers, in their majority, have been worried about the negative effects that disability and chronic illness generate in families. The aim of the present study is to assess certain indicators of subjective well-being in relatives of people with disabilities and chronic illness (N=234), comparing their experiences with a group of people who have not lived these situations (N=234). An instrument created ad hoc is used. It contains the following sections: (a) Satisfaction with life, (b) Personal identity, (c) Family needs and (d) Impact of disability / illness. Although disability and illness has an influence in well-being, it is not the only variable. There are no significant differences between families of people with disabilities / illness and the control group. The relatives of people with disabilities / illness state that they are satisfied with their lives and perceived themselves as capable of facing challenges. They also point out some positive impact of this situation in their lives, although they recognize having certain uncovered needs. Significant differences are indicated according to sociodemographic variables such as age or marital status.

Key Words

Illness – Family – Quality of life – Human needs

Introducción: La familia frente a la discapacidad y la enfermedad crónica

Como bien ha demostrado la investigación, la presencia de una discapacidad (D) o de una enfermedad crónica (EC) impacta considerablemente en la vida familiar y en el bienestar de cada miembro. El trabajo presente trata de abordar dicha realidad para documentar algunas variables que puedan tener un papel explicativo en el bienestar de estas familias. Ambas condiciones, tanto la discapacidad como la enfermedad crónica, son fenómenos complejos que requieren de un análisis profundo, ya que afectan a la funcionalidad de la persona de modo significativo, así como a su rol familiar y social.¹

En este trabajo, partimos de las definiciones que la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS) proponen sobre la discapacidad y la enfermedad crónica. En primer lugar, se entiende la D como un concepto genérico que abarca *deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación*. Nos referiremos, por tanto, a aquellas personas que presentan *restricciones en la clase o cantidad de actividades que puede realizar debido a dificultades causadas por una condición física o mental permanente o mayor a seis meses*.² Es decir, personas que tienen dificultad en la vida cotidiana para caminar, moverse, subir o bajar, ver –aun usando lentes o gafas–, hablar, comunicarse o conversar, oír –aun usando aparato auditivo–, vestirse, bañarse o comer solo/a, poner atención o aprender cosas sencillas, o que enfrentan alguna limitación psíquica. La discapacidad puede ser de tres tipos: sensorial, motriz o intelectual y varía en grado de severidad. En segundo lugar, una EC es aquella de larga duración y de progresión lenta (principalmente, las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes; y otras como la depresión, cuando existen recurrencias). La variabilidad en cuanto a naturaleza de la enfermedad y síntomas, no obstante, es enorme, y de ahí cierta dificultad para su categorización.

Además, para comprender ambos fenómenos, partimos del vigente modelo social³, y de los paradigmas de autonomía personal y ecológico⁴ según los cuales, los efectos de dichas condiciones dependen de la interacción entre las propias características de salud del individuo y factores contextuales, tanto familiares como sociales (por ejemplo, apoyo social limitado o falta de accesibilidad en el entorno).

Ahora bien, D y EC son fenómenos distintos que requerirían de un análisis específico, más aún a partir del nuevo paradigma acerca de la discapacidad que la sitúa como una condición separada de la enfermedad. No obstante, en este estudio tomaremos a ambos grupos como parte de una misma muestra, no tanto en base a su naturaleza sino más bien por determinadas consecuencias comunes que generan en el contexto familiar, principalmente, el cambio en la estructura y dinámicas familiares, asociado a la limitación

¹ Froma Walsh y Carol Anderson, *Chronic disorders and the family* (NY: Routledge, 2009).

² Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, 2001.

³ Bill Hughes y Kevin Paterson, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento”, en *Superar las barreras de la discapacidad*, editado por L. Barton, (Madrid: Morata, 2008); Hanoch Livneh, “Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and disability: a conceptual framework”. *Rehabilitation Counselling Bulletin* 44: 3 (2001): 151-163.

⁴ Manuela Crespo; Maribel Campo y Miguel Ángel Verdugo, “Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido”, *Siglo Cero* 34: 205 (2003): 20-26.

en la funcionalidad física o mental de la persona afectada.⁵ Las personas con D/EC ven alteradas sus funciones y su participación en la vida cotidiana, por la habitual pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial. Dado ello, requieren de determinados apoyos y precisan atenciones específicas que, con frecuencia, recaen sobre los miembros de la familia. En ese sentido, los familiares tienden a asumir roles de cuidado y apoyo; hecho que conlleva importantes consecuencias para su bienestar psicológico, y que puede desestabilizar, momentáneamente, su vida.⁶

Las consecuencias para el bienestar que tiene en la familia, y en cada uno de sus miembros, la presencia de una persona con D/EC han sido ampliamente abordadas por la investigación en el ámbito médico, psicológico, social y educativo. Los estudios realizados parecen establecer una conclusión clara: la discapacidad o enfermedad no es impedimento para lograr, o mantener, el bienestar personal, pero sí requiere de un proceso de adaptación y afrontamiento por parte de los miembros. En dicho proceso, la familia con frecuencia re-significa sus valores y el sentido global de su vida. Es decir, en la mayoría de ocasiones, es preciso reorganizar, reestructurar y reinterpretar la vida familiar, desde los aspectos más básicos (por ejemplo, la organización de las actividades de la vida diaria) hasta los más complejos (interpretación acerca de la pérdida de salud de un familiar). Pero, ¿cuáles son exactamente las consecuencias de la D/EC en el bienestar del resto de miembros de la familia? ¿Cómo afrontan los familiares dichas situaciones? ¿En qué se modifica su perspectiva sobre la vida? ¿Cuáles son los cambios más significativos? ¿Es posible encontrarse satisfecho con la vida, aun afrontando los retos de la D/EC? ¿Cómo se puede realizar una valoración global de los cambios tan diversos que conlleva la presencia de estas condiciones en una familia, incluso cuando no se convive con la persona con D/EC?

De una mirada centrada en el déficit a una mirada comprensiva centrada en las fortalezas

Durante décadas, los investigadores han asumido una perspectiva más bien médica, centrada en las condiciones puramente biológicas de la persona, priorizando la patología por encima del bienestar.⁷ Así pues, la D/EC han sido estudiadas casi exclusivamente como fuente de cargas familiares y desencadenante de depresiones, ansiedad, ambivalencia afectiva, conflicto de roles, insatisfacción, cansancio físico y

⁵ Paula Botero, "Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica", *Vanguardia Psicológica* 3: 2 (2013): 196-214; Denisse Poston; Ann Turnbull; Jyeon Park; Hasheen Mannan; Janet Marquis y Mian Wang, "A qualitative study on family quality of life", *Mental retardation* 41: 5 (2003): 313-32; Susan Gregory, "Living with chronic illness in the family setting", *Sociology of Health & Illness* 27: 3 (2005): 372-392; Miguel Ángel Fernández, "El impacto de la enfermedad en la familia", *Revista de la Facultad de Medicina UNAM* 47: 6 (2004): 251-253; Campo et al., "Historia de la Clasificación Internacional..."; Miguel Ángel Verdugo, *Familia y discapacidad* (Madrid: FEAPS, 2000).

⁶ Timothy Harstshone; Alyson Schafer; Kasse Stratton y Tasha Nacarato, "Family resilience relative to children with severe disabilities", en *Handbook of Family Resilience*, coord. Becvar, D.S. (Nueva York: Springer, 2013); Inna Flórez-Torres; Amparo Montalvo-Prietp; Arleth Herrera-Lian y Elizabeth Romero-Massa, "Afectación de los bienestares en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica", *Revista Salud Pública* 12: 5 (2010): 754-764.

⁷ Joana Mas y Climent Giné, "Adaptación transcultural de la Ecocultural Family Interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de Cataluña", *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual* 43: 2 (2012): 26-45.

emocional y desestructuración familiar⁸. Son abundantes los estudios que aportan datos acerca de las consecuencias negativas que para la familia, y cada uno de sus miembros (especialmente el cuidador principal), tiene la presencia de una D/EC. Por lo tanto, y sin dudar, se ha afirmado durante décadas que la discapacidad o la enfermedad son situaciones que perjudican el bienestar.

En el caso, por ejemplo, de Femenías y Sánchez⁹, que analizan la satisfacción en familias de niños con y sin discapacidad y que señalan que los padres con hijos que presentan necesidades especiales expresan mayores niveles de ansiedad y menor bienestar psicológico, que los padres de niños sin discapacidad. También autores como Olsson y Hwang¹⁰ o Glidden y Schoolcraft¹¹ encuentran que las madres con hijos con discapacidad presentan mayores niveles de síntomas depresivos, que madres de niños sin discapacidad. Otros autores enumeran múltiples efectos negativos que la discapacidad, o enfermedad, genera en las familias: vergüenza, culpabilidad, tristeza, rabia, falta de confianza en el futuro, cansancio, sobrecarga económica, entre otros.¹² En el caso específico de la EC, durante los últimos años el llamado “síndrome del cuidador” ha sido foco de atención de profesionales e investigadores, en la búsqueda de un equilibrio entre el cuidado de la persona afectada y el bienestar del cuidador o cuidadores.¹³

Desde hace relativamente poco, otro grupo de estudios documentan los efectos positivos que las familias perciben a raíz de una situación de enfermedad o discapacidad. Cada vez más investigadores tratan de conocer cómo las familias se adaptan con éxito a la situación de D/EC de uno de sus miembros. Es decir, ¿qué es lo que permite mantener y mejorar el control sobre su vida, la satisfacción y el bienestar, más allá de los efectos negativos? ¿Qué nuevas perspectivas de vida desarrollan las personas para poder afrontar los retos asociados a esta situación compleja y, en ocasiones, irreversible? Se asume así, una visión más integradora que incorpora fundamentos novedosos en el estudio de la calidad de vida y la satisfacción de las familias, tales como la resiliencia, el modelo psicosocial o el enfoque centrado en la familia. De manera global, son varios los

⁸ John Rolland, “Mastering family challenges in serious illness and disability”, en *Normal Family Processes*, coord. F. Walsh (New York: Guilford Press, 2012); Nancy Reichman; Hope Corman y Kelly Noonan, “Impact of child disability in the family”, *Maternal Child Health Journal* 12: 6 (2008): 679-683; Sandra Araya, “De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad”, *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación* 7: 3 (2007): 1-21; M. A. Fernández, “El impacto...”.

⁹ María Femenías y Juan M. Sánchez, “Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales”, *Siglo Cero* 34: 3 (2003): 19-26.

¹⁰ Hugh Olsson y C. P. Hwang, “Depression in mothers and fathers rearing children with intellectual disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research* 45: 6 (2001): 535-45.

¹¹ Laraine Glidden y Sarah Schoolcraft, “Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability”, *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 7 (2003): 250-263.

¹² Reichman et al., “Impact of child disability...”; Stacey Tomanik; Gerald Harris y Jacqueline Hawkins, “The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress”, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29: 1 (2004): 16-26.

¹³ Wai-Tong Chien; Sallay W. Chan y Jean Morrissey, “The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia”, *Journal of Clinical Nursing* 16: 6 (2007): 1151-1161; Eliana Dueñas; María Anggelina Martínez; Benjamín Morales; Claudia Muñoz; Ana Sofía Viáfara y Julián Herrera, “Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales”, *Colombia Médica* 37: 2 (2006): 31-38; María del Carmen Ubierno; Sonia Regoyos; María Victoria Vico y Rosalía Reyes, “El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal”, *Enfermería Clínica* 15: 4 (2005): 199-205.

autores coinciden en que la D/EC tienen el poder de transformar la perspectiva de las familias, como veremos a continuación.

Bayat¹⁴ aporta en su estudio con 175 padres y madres de niños y jóvenes con autismo, evidencias acerca de factores de resiliencia. Así, muestra cómo las familias modifican sus creencias acerca del mundo, encuentran un sentido a la discapacidad de sus hijos y desarrollan múltiples fortalezas que las ayudan a afrontar los retos del apoyo y cuidado, así como a mantener su calidad de vida. Por su parte, Arellano y Peralta¹⁵ a través de entrevistas en profundidad a padres y madres de hijos adultos con discapacidad, identifican las siguientes categorías acerca del impacto positivo: mejora de la cohesión familiar, maduración personal y autoconocimiento, modificación en su sistema de creencias y valores, y comprensión de las dificultades como parte de la vida humana, entre otros. Cada vez son más los estudios que indagan en factores positivos como el optimismo, la esperanza, la satisfacción, la comunicación, etc. como pilares para el bienestar de las familias.¹⁶

En vista de estos resultados, los expertos coinciden en que las experiencias de las familias son tan diversas como lo son las circunstancias en las que viven. El impacto de la D/EC en la familia no tiene por qué seguir un patrón específico sino que varía en función de diversos factores. Algunos de estos factores, estudiados por el momento como mediadores en el proceso de adaptación a una discapacidad o enfermedad crónica son: la severidad de la discapacidad, el nivel socioeconómico, el grado de estrés parental,¹⁷ la espiritualidad o la religión,¹⁸ el tipo de discapacidad o enfermedad,¹⁹ el optimismo,²⁰ el apoyo social²¹ o la relación con los profesionales y percepción de los servicios recibidos.²²

¹⁴ Mojdeh Bayat, "Evidence of resilience in families of children with autism", *Journal of Intellectual Disability Research* 51: 9 (2007): 702-714.

¹⁵ Araceli Arellano y Feli Peralta, "Relaciones intergeneracionales en el ámbito de la discapacidad: estudio sobre la resiliencia desde un enfoque centrado en la familia". En S. Rivas (Coord.). *Generaciones conectadas. Beneficios educativos derivados de la relación entre nietos y abuelos* (Madrid: Psicología Pirámide, 2015).

¹⁶ Tracey Lloyd y Richard Hastings, "Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research* 53: 12 (2009): 957-968; Richard Hastings, Rachel Allen, Kellyanne McDermott y Danielle Still, "Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15: 3 (2002): 269-275; Thomas Knestricht, y Debora Kuchey, "Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities", *Journal of Family Studies* 15: 3 (2009): 227-244; Kathryn A. Levine, "Against all odds: Resilience in single mother of children with disabilities", *Social Work in Health Care* 48: 4 (2009): 402-419.

¹⁷ Patricia Barrientos; José Ángel Vera; Laura Coyotzi y María Fernanda Hurtado, "Estrés de la crianza y satisfacción en familias de niños con discapacidad intelectual". En *La psicología social en México*, Volumen XIII, ed. Por AMEPSO (Guanajuato: AMEPSO, 2010).

¹⁸ Denisse Poston y Ann Turnbull, "Role of spirituality and religion..", 95-108.

¹⁹ Leonor Abbeduto; Marsha Mailick Seltzer y Paul Shattuck, "Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome", *American Journal of Mental Retardation* 109: 3 (2004): 237-254.

²⁰ Rosario Marrero y Mónica Carballeira, "El papel del optimismo y del apoyo social en el bienestar subjetivo", *Salud mental* 33: 1 (2010): 39-46.

²¹ Manfred Hintermair, "Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults", *American Annals of the Deaf* 145: 1 (2000): 41-53.

²² Susan Prendergast; Maribeth Lartz y Casson Fiedler, "Ages of diagnosis, amplification, and early intervention of infants and young children with hearing loss: Findings from parent interviews", *American Annals of the Deaf*, 147: 1 (2002): 24-30.

Por lo tanto, es preciso abordar este fenómeno desde una visión más amplia, y no únicamente patológica, desde el paradigma tradicional o médico, perspectiva que resulta insuficiente para analizar un fenómeno tan complejo.²³ Queda mucho por conocer acerca de cuáles son las variables que determinan la satisfacción y otros aspectos que definen el bienestar. Es necesario seguir documentando todos aquellos efectos de esta situación en las familias tanto negativos (que tradicionalmente han copado la investigación) como positivos (recientemente incluidos como variables de estudio), incluso en los miembros que no son los cuidadores principales de la persona con D/EC.

Teniendo en cuenta este contexto, se presenta un estudio dirigido a profundizar en la perspectiva de un grupo de familiares de personas con D/EC, comparándola con la de aquellos que no han vivido dichas situaciones. Concretamente, y tras el análisis de la bibliografía, planteamos las siguientes preguntas de investigación:

(1) ¿Cuál es la valoración global acerca de la vida de las personas que han vivido la D/EC en su familia? Para ello, se han elegido las siguientes dimensiones, en vistas a conseguir una visión holística sobre la perspectiva de los familiares que comprende aspectos variados: satisfacción, identidad personal, necesidades familiares e impacto de la D/EC (se detallan más adelante cada una de estas dimensiones). ¿Cuál es la valoración global que realizan, respecto a las mismas dimensiones (excepto la última de ellas), personas que no han vivido la D/EC en ningún miembro de su familia?

(2) ¿Qué diferencias hay entre la satisfacción, la identidad personal y las necesidades entre familiares de personas con D/EC y aquellos que no tienen personas D/EC en su familia?

(3) ¿Qué relación existe entre las dimensiones: identidad personal, impacto de la D/EC en la familia, necesidades familiares y satisfacción con la vida?

(4) ¿Qué variables sociodemográficas se relacionan con cada una de las dimensiones evaluadas?

Metodología

La investigación se ha planteado a partir del enfoque cuantitativo, desarrollado mediante un diseño de tipo exploratorio, de corte transversal y con un alcance correlacional.

Participantes

La población de estudio estuvo integrada por la comunidad universitaria de una institución privada en el Estado de Puebla, México: alumnos de licenciatura, de postgrado y ex alumnos, así como profesores de asignatura y de tiempo completo, personal de servicio y personal administrativo que, a fecha de enero a mayo de 2015, estudiaban y/o

²³ Noelia Lumani y Leonor Córdoba, "Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad", *Siglo Cero* 45: 1 (2014): 41-55; John Rolland, "Mastering family challenges..."; Miguel Ángel Verdugo, *Familia y discapacidad*; Miguel Ángel Verdugo; Alba Rodríguez y Fabián Sainz, *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación* (Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección herramientas 6, 2012).

trabajaban en la universidad. La muestra se determinó mediante un muestreo estratificado, quedando conformada por 703 participantes (edad promedio=28.37; DT=14.34), de los cuales 234 son familiares de una persona con discapacidad y/o enfermedad crónica y 469 no lo son. Dada la diferencia en el número de participantes en ambos grupos, se buscó equilibrarlos. Para ello, se procedió a seleccionar una muestra aleatoria del grupo de control (sujetos que no tienen familiares con D/EC), en función de los diferentes estratos, que permitiera contar con dos muestras y varianzas homogéneas. La muestra final estuvo integrada por 234 sujetos en cada grupo (N=468). En la Tabla 1 se muestran las características sociodemográficas de la muestra final.

<i>Variables</i>		<i>f</i>	<i>%</i>
<i>Sexo</i>	Varón	157	33.5
	Mujer	311	66.5
<i>Edad</i> (media = 28)	15-25	262	56
	26-35	69	14.74
	36-45	65	13.89
	46-55	54	11.52
	56-75	18	3.85
<i>Estado Civil</i>	Soltero/a	315	67.3
	Casado/a	121	25.9
	Divorciado/a	15	3.2
	Viudo/a	1	0.2
	Unión libre	14	3
	No contestó	2	0.4
<i>Nivel de estudios</i>	Primaria	2	0.4
	Secundaria	7	1.5
	Bachillerato	75	16
	Licenciatura	267	57.1
	Maestría	97	20.7
	Doctorado	20	4.3
<i>Ocupación actual</i>	Estudiante de licenciatura	310	66.23
	Estudiante de posgrado	23	4.91
	Profesor	86	18.37
	Funcionario	1	2.13
	Personal administrativo	31	6.62
	Personal de servicio	17	3.63

<i>Religión</i>			
Católica	399	85.3	
Otra	30	6.4	
Sin religión	33	7.1	
No contestó	6	1.2	

Tabla 1
Información general de la muestra (N=468)

Cabe señalar que, del total de participantes cuyo familiar tiene una D/EC, la mayoría no vive con él/ella (82.48%). En cuanto al tipo de parentesco con dicha persona, los participantes señalan ser: padres (13.7%), hermanos (12.8%), abuelos/as (16.2%), hijos/as (10.6%), esposos/as (3.8%), primos/as (5.5%), tíos/as (6.8%), sobrinos/as (6.9%), nietas (3%) y otros (suegros, nueros, yernos, 10.6%). Para identificar el tipo de discapacidad, se presentaron preguntas con opción múltiple referidas a los principales tipos de discapacidad: sensorial (visual y auditiva), física e intelectual. Las respuestas de aquellos participantes que marcaron más de una opción, se han categorizado como discapacidad múltiple (Tabla 2). Sobre el tipo de EC, como se ha mencionado páginas atrás, los dos criterios fundamentales para considerarse crónica son: la larga duración y el progreso lento. Al ser una pregunta abierta, las respuestas de los participantes son muy diversas. El listado de EC referidas por los participantes es amplio: diabetes (19.7%), depresión (14.8%), cáncer (9.8%), párkinson (6.6%), lupus (4.9%), hidrocefalia (3.3%), enfermedades respiratorias (6.6%), adicciones (3.3%), ansiedad (3.3%), insuficiencia renal (3.3%), enfermedad cardíaca (3.3%), epilepsia (3.3%), artritis (3.3%), disfagia (3.3%), linfoma (1.6%), migraña (1.6%), hipotiroidismo (1.6%), hemofilia (1.6%), otras enfermedades metabólicas y neurológicas (4.8%).

<i>Variables</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Discapacidad motora	86	49.7
Discapacidad visual	26	15
Discapacidad auditiva	15	8.87
Discapacidad intelectual	42	24.3
Discapacidad múltiple	4	2.31
Total personas con discapacidad	173	100

Tabla 2
Tipos de discapacidad

Instrumento

Dada la ausencia de un instrumento que evaluara los aspectos de interés para la presente investigación, y que tuviera en cuenta el contexto específico (México), se elaboró un instrumento propio, que permitiera realizar una primera aproximación a las variables de estudio. Dicho instrumento se denominó Inventario Sentido de Vida (ISV), y fue diseñado para explorar algunos factores sobre el sentido de vida y bienestar en familias de

personas con D/EC²⁴. Si bien se optó por utilizar un instrumento propio, se tomaron como referencia herramientas utilizadas por investigadores en trabajos previos. Concretamente, aquellas elegidas como antecedente del presente instrumento son: (1) la Escala de Calidad de Vida Familiar²⁵, que evalúa factores de interacción familiar, el papel de los padres, el bienestar emocional, los recursos y apoyos relacionados con la persona con discapacidad, y (2) el Logotest,²⁶ dirigido a medir la *realización interior del sentido* y la *frustración existencial*. Además, se revisaron algunos otros instrumentos que guiaran la elaboración de los ítems y permitieran la discusión posterior con resultados de otras investigaciones.²⁷ Se definen, a continuación, cada una de las dimensiones principales en el inventario (además, se incluyó un apartado específico para recoger datos sociodemográficos que permitieran explorar diferencias en grupos diferentes de población:

1.- Satisfacción con la vida: según la definición clásica de Diener²⁸, la satisfacción general con la vida es un componente cognitivo del bienestar subjetivo. Se trata de la valoración que hace la persona, de manera global, de su calidad de vida, de acuerdo con estándares y criterios personales. También la OMS reconoce el rol de la satisfacción como indicador principal de bienestar subjetivo en el contexto de los objetivos de salud para el 2020.²⁹ Se integra por preguntas que refieren el nivel de agrado que la persona tiene con respecto a la vida que lleva, la evaluación y el análisis de sus metas, así como la misión y visión en tiempo presente y futuro (por ejemplo, “Pienso que mi vida no vale la pena”; “Me siento satisfecho con mi vida”).

2.- Identidad personal: valora el equilibrio que posee la persona para actuar de manera coherente ante las diversas situaciones que se le presenten en la vida, así como su sentido de vida entendido como propósito vital, la percepción afectivo-cognitiva de valores

²⁴ Fernanda Navarro; Ana Pilar Caballero; María del Carmen Vásquez; Ana Isela Valenzuela y Carmen María Priante, Construcción y validación de un inventario para medir el sentido de vida en familias de personas con discapacidad o enfermedad crónica degenerativa. IV Congreso Internacional de Psicología, Universidad Autónoma del Perú. 2014.

²⁵ Miguel Ángel Verdugo et al., Escala de calidad...

²⁶ Miguel Molla, Reporte de resultados y significado de los puntajes del Logotest de Elizabeth Luckas (en línea) (2005). <http://www.geocities.com/espiritualidad_agape/logotestRS.pdf>, acceso 19 de agosto de 2016. Antonio Sánchez; Ana Risco y Jose David Urchaga, “Propiedades psicométricas de un instrumento (Logotest) para evaluar el sentido de la vida”, INFAD Revista de Psicología 5: 1 (2011): 373-381.

²⁷ Aron Antonovsky, “The structure and properties of the Sense of Coherence Scale”, *Social Science and Medicine* 36: 6 (1993), 725-733; Shirley Behr, Douglas Murphy, y Jean Ann Summers. *User's Manual: Kansas Inventory Parental Perceptions (KIPP)* (Lawrence: Beach Centre on Families and Disability, 1992); y su posterior adaptación a población española (Fina Ferrer, Rosa Vilaseca y Rosa María Bersabé, 2014), la Positive Affect Scale of the Positive and Negative Affect Schedule (David Watson, Lee Anna Clark y Tellegen Auke, 1988), el Questionnaire on Resources and Stress Friedich Short Form (William Friedich; Keith Crnic y Mark Greenberg, 1983 o la Escala Dimensional de sentido de vida, de Efrén Martínez; Ángela Trujillo; Juan Pablo Díaz y Jesús Jaimes, 2011.

²⁸ Ed Diener, “Subjective well-being”, *Psychological Bulletin* 95: 3 (1984): 542-575; William Pavot y Ed Diener, “The Satisfaction with Life Scale and the emerging construct of life satisfaction”, *Journal of Positive Psychology*, 3: 2 (2008): 137-152.

²⁹ OMS, Joint meeting of experts on targets and indicators for health and well-being in Health 2020, 2013.

y la coherencia con uno mismo.³⁰ Esta dimensión recoge ítems referidos a sentimientos de felicidad, valores que rigen su actuar, capacidad para superar y resolver los problemas y el interés por aumentar la comprensión de su propósito de vida (por ejemplo, “Ante las dificultades me desanimo”, “Soy capaz de enfrentar los altibajos de la vida”).

3.- Necesidades familiares: se refiere a la valoración que la persona realiza sobre el bienestar emocional, las relaciones familiares y las condiciones sociales, materiales, económicas y de salud en las que vive la familia.³¹ Se compone de preguntas como: “Considero que mi familia puede solventar nuestros gastos económicos”, “Estoy conforme en mi escuela/ trabajo”. Relacionadas también con el apoyo recibido por parte de entidades públicas, o privadas, que ofrecen servicios de salud, información, formación y apoyo, como por ejemplo, “Cuando me enfermo, tengo acceso a los servicios de salud – clínica, hospital, doctores-“, “Mi familia tiene amigos u otras personas a las cuáles pueden acudir cuando tienen un problema”.

4.- Impacto de la D/EC: esta dimensión explora los efectos de convivir con una persona con discapacidad o enfermedad crónica, así como las actitudes de afrontamiento y adaptación. Se incluyen aspectos positivos como el enriquecimiento de valores o fortalecimiento de lazos familiares, la reorganización familiar, el mantenimiento de relaciones sociales, la comunicación, el aprendizaje de nuevos lenguajes, la capacidad para identificar recursos, los avances de la persona con discapacidad y la mejora de recursos familiares.³² Por ejemplo, “Estar cerca de un familia con una enfermedad o discapacidad me ha enseñado a no rendirme”. Los aspectos negativos están referidos a la tristeza, la percepción de pérdida de control, la interpretación negativa de la D/EC, la falta de aceptación, o el estrés (por ejemplo, “El tener una situación de enfermedad o discapacidad en mi familia, provoca que no disfrute de mi vida”).

El instrumento se responde según una escala de tipo Likert, siendo 1=Nunca, 5=Siempre. Fue necesario codificar a la inversa algunos ítems negativos, de manera que la interpretación final fuera “a mayor puntuación, valoración más positiva de los aspectos valorados”. Cabe señalar que es un instrumento que se dirige a valorar la percepción concreta de un miembro de la familia, aunque sí inferir ciertas características del impacto de la D/EC en el mismo, debido a que contiene ítems que refieren al ámbito familiar.

El instrumento final, compuesto por 65 ítems, distribuidos en cuatro dimensiones, obtuvo propiedades psicométricas de validez de constructo y validez concurrente y discriminante. Además, se examinó la fiabilidad del instrumento para esta muestra, encontrando los siguientes valores de Alfa de Cronbach: total de la escala .949; satisfacción con la vida .885; identidad personal .830; necesidades familiares .824; Implicaciones de la discapacidad/enfermedad .785. Asimismo, se realizó un análisis

³⁰ Efrén Martínez et al, “Desarrollo y estructura de la escala...”. Efrén Martínez, Psicoterapia y sentido de vida: psicología clínica de orientación logoterapéutica (Bogotá: Herder, 2007); Efrén Martínez, Buscando el sentido de la vida. Manual del facilitador (Bogotá: Colectivo Aquí y Ahora, 2009).

³¹ Climent Giné et al., “Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Cataluña”, Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad intelectual, 42:3-4 (2011), 31-49

³² Climent Giné et al., “Necesidades de apoyo...”; Richard Hastings et al., “Factors related...”; Richard Hastings, Alexandra Beck y Christopher Hill, “Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers and fathers perceptions”, Journal of Intellectual Disabilities 9: 2 (2005): 155-165.

discriminativo de los reactivos con una correlación biserial al .20 y una matriz de componentes rotados, dando como resultado la mencionada versión final del instrumento de 65 reactivos (Anexo A).

Procedimiento

El diseño de este instrumento se realizó en el marco del área de investigaciones de las licenciaturas en Psicología y Psicopedagogía, de una universidad privada en el Estado de Puebla, México. Un grupo de alumnos, profesores y familias aportaron su juicio acerca del contenido de los ítems para la redacción. Además, un grupo de jueces expertos (profesionales) examinaron a su vez los ítems. El estudio exploratorio (piloto) se realizó con 300 participantes, en hospitales con familiares de personas en situación de enfermedad crónica (n=150) y en asociaciones civiles con familiares de personas con discapacidad (n=150).

Para el llenado de la encuesta, los datos se obtuvieron en formato “on-line”, a través de la plataforma de uso interno de la universidad, en el período de enero a mayo de 2015. Las personas respondieron de forma individual y anónima. Algunos datos preliminares acerca de este estudio se incluyeron como parte de un trabajo de titulación³³.

Resultados

Se describen los resultados obtenidos tras el análisis, en función de las preguntas de investigación planteadas.

Nivel de satisfacción, identidad personal, necesidades familiares e impacto en familiares de personas con discapacidad/enfermedad y diferencias entre grupos.

En las Tablas 3 y 4 se reflejan los principales datos descriptivos de los participantes, en cuanto a cada una de las dimensiones contempladas en el instrumento. Los valores promedio para cada factor son superiores en el grupo de personas que han vivido la D/EC, excepto en el caso de necesidades, cuya media se sitúa ligeramente por debajo del grupo que no ha experimentado la D/EC.

Factor	N	Rango			
		Media	DT	Min.	Max.
Satisfacción	234	74.62	8.82	25	85
Identidad personal	234	53.66	5.84	5	60
Necesidades familiares	234	54.04	6.99	5	65
Impacto	234	59.11	7.34	35	70

Tabla 3
Estadísticos descriptivos de cada factor grupo discapacidad/enfermedad

³³ Fernanda Navarro; Ana Pilar Caballero; María del Carmen Vásquez; Ana Isela Valenzuela y Carmen María Priante, Construcción y validación de un inventario para medir...

Factor	N	Media	DT	Rango	
				Min.	Max.
Satisfacción	234	74.00	9.35	41	85
Identidad personal	234	53.56	5.37	32	60
Necesidades familiares	234	54.13	6.89	30	65

Tabla 4
Estadísticos descriptivos de cada factor grupo no discapacidad/enfermedad

En el caso del impacto de esta vivencia (solo presente para uno de los grupos) el valor promedio es alto por lo que se infiere que las personas perciben un impacto positivo de la discapacidad/enfermedad en sus vidas. De manera específica, como se observa en la Tabla 5, en lo que refiere al impacto de convivir con una persona con D/EC, se puede apreciar cómo los ítems que hacen referencia a aspectos negativos obtienen valores por debajo del 3. El ítem con valores más altos es: “El tener una realidad familiar de discapacidad o enfermedad, me produce tristeza (media= 2.33, DT= 1.22). Los ítems con mayor puntuación en cuanto a aspectos positivos son: “En mi familia, nos apoyamos para resolver situaciones de conflicto relacionadas con la condición de enfermedad o discapacidad” (media= 4.61, DT= 0.70) y “Tengo buena relación con el miembro de mi familia que tiene una discapacidad o enfermedad” (media= 4.40, DT= 0.72).

Ítems	Valor medio	DT
Cuando algún familiar se ha encontrado en situación de discapacidad o enfermedad, me ha enseñado a enfrentar mis problemas	4.36	0.84
Mi familia tiene amigos u otras personas a las cuáles acudir cuando hay necesidades relacionadas con la condición de discapacidad o enfermedad	4.19	0.98
En mi familia, nos apoyamos para resolver situaciones de conflicto relacionadas con la condición de discapacidad o enfermedad	4.61	0.70
Disfruto pasando tiempo con mi familiar con discapacidad o enfermedad	4.37	0.83

Considero que soy un apoyo ante la situación de discapacidad o enfermedad de mi familiar	4.30	0.80
Tengo una buena relación con el miembro de mi familia con discapacidad o enfermedad	4.40	0.72
Pienso que mi vida vale menos por tener un familiar con discapacidad o enfermedad	1.46	1.06
El tener una situación de enfermedad o discapacidad en mi familia hace que no disfrute de mi vida	1.96	1.19
La situación de discapacidad o enfermedad de mi familiar, es un impedimento para socializar	1.72	1.18
Mi vida sería mejor sin la condición de discapacidad o enfermedad	2.12	1.43
El tener un familiar con discapacidad o enfermedad me produce tristeza	2.33	1.22
Existe tensión en mi familia debido a la condición de enfermedad o discapacidad	1.94	1.15
Considero que la existencia de una discapacidad o enfermedad, genera dificultades para resolver problemas familiares	2.25	1.26

Tabla 5
Estadísticos descriptivos de ítems relacionados con el impacto de la discapacidad/enfermedad (N=234)

Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las dimensiones entre las personas que tienen un familiar con discapacidad/enfermedad y aquellas que no han vivido esta situación. Por lo tanto, ni la satisfacción con la vida

($t=7.42$; $p=.46$), ni las necesidades familiares ($t=.140$; $p=.89$); ni la identidad personal ($t=.198$; $p=.84$) reportada por la muestra difieren entre un grupo y otro.

Relación entre satisfacción, identidad personal, necesidades familiares e impacto en familiares de personas con discapacidad/enfermedad

Se efectuó un análisis de correlación entre las variables de estudio, encontrando que, existe una correlación significativa positiva entre todas las dimensiones evaluadas. La identidad personal tiene el mayor nivel de correlación con la satisfacción con la vida ($r=.818$; $p<.01$), seguido de necesidades familiares ($r=.721$; $p<.01$) y en menor grado el impacto de una persona con D/EC en la familia ($r=.654$; $p<.01$) (Ver Tabla 6).

	1	2	3	4
Impacto	1			
Necesidades familiares	.572**	1		
Identidad personal	.557**	.692**	1	
Satisfacción con la vida	.654**	.721**	.818**	1

Tabla 6
Correlación entre dimensiones evaluadas

Relación entre dimensiones y variables sociodemográficas

En primer lugar, no se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres respecto a ninguna de las variables de estudio. Por otra parte, tampoco se encontraron diferencias significativas en cuanto el nivel de estudios en los factores evaluados. Respecto al estado civil se conformaron dos grupos: (1) personas solteras ($n=315$) y (2) personas casadas, divorciadas, viudas o en unión libre ($n=153$). Se encontraron diferencias significativas entre el estado civil y las necesidades reportadas ($t=2.23$; $p=.026$), la identidad personal ($t=3.99$; $p=.000$) y la satisfacción con la vida ($t=4.189$; $p=.000$). Las personas del grupo 1 (solteras) muestran una media menor en todas las variables, en comparación con las del grupo 2 (ver Tabla 7).

	Estado civil	Media	DT
Necesidades familiares	Grupo 1	53.53	7.18
	Grupo 2	55.67	4.65
Identidad personal	Grupo 1	52.96	6.52
	Grupo 2	55.06	3.74
Satisfacción con la vida	Grupo 1	73.29	9.21
	Grupo 2	77.59	6.27

Tabla 7
Diferencias de cada factor por estado civil

Nota: Grupo 1. Personas solteras; Grupo 2. Personas casadas, divorciadas, viudas o en unión libre.

Finalmente, en cuanto a la edad se conformaron dos grupos: (1) personas entre 15 y 25 años (56%) y (2) personas de más de 25 años (44%). Se encontraron diferencias significativas entre la edad y las necesidades familiares ($t=3.96$; $p=.000$), la identidad personal ($t=5.27$; $p=.000$) y la satisfacción con la vida ($t=4.86$; $p=.000$). Las personas del grupo 1 muestran una media menor en todas las variables, en comparación con las del grupo 2 (ver Tabla 8).

Tabla 8. Diferencias de cada factor por edad

	Edad	Media	DT
Necesidades familiares	15-25	52.83	7.93
	26-75	55.33	5.51
Identidad personal	15-25	52.27	6.48
	26-75	54.93	4.16
Satisfacción con la vida	15-25	72.32	10.15
	26-75	76.30	7.37

Tabla 8
Diferencias de cada factor por edad

Discusión

Según los datos aportados en este estudio, no se perciben diferencias significativas en las dimensiones evaluadas entre los familiares de personas con D/EC y aquellos que no han vivido dichas situaciones. Curiosamente, los valores promedio en satisfacción e identidad personal, son más altos para el grupo que ha vivido la D/EC en la familia. También el impacto positivo percibido a raíz de esta experiencia parece ser alto (los aspectos positivos presentan valores medios por encima de 4 y los aspectos negativos obtienen valores medios por debajo de 3). La interpretación de estos datos, teniendo en cuenta las conclusiones de la investigación previa, sigue siendo confusa. Determinados estudios coinciden en el poder de la D/EC para transformar la vida de las personas y enriquecer sus experiencias³⁴. Incluso autores como Hastings et al.,³⁵ encuentran correlación entre severidad de la discapacidad y crecimiento personal y familiar percibido, en este caso en un grupo de madres. No obstante, también parte de la investigación documental los efectos negativos de la discapacidad / enfermedad en la calidad de vida de las familias, tal y como se ha citado anteriormente.³⁶ Finalmente, algunos otros autores también señalan una ausencia de diferencias entre grupos de familias que han vivido la D/EC y aquellas que no, refiriendo niveles similares de satisfacción y calidad de vida.³⁷

En cuanto al factor de necesidades percibidas, a pesar de la ausencia de diferencias significativas, es la única dimensión cuya media es más baja para el grupo de D/EC. Es decir, los participantes de este último perciben ciertas necesidades no

³⁴ Claudia Grau, "Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas". *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24:1, (2013), 93-109.; Susan Gregory, "Living with chronic illness..."; Barry Trute; Diane Hiebert-Murphy y Karthryn Levine, "Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31:1 (2007), 1-9; Kate Scorgie y Dick Sobse, "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities". *Mental Retardation* 38:3 (2007), 1-9; Federico Sainz, "Memoria y esperanza de las familias con personas con discapacidad". *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 34:3 (2003), 29-38.

³⁵ Richard Hastings et al., "Factors related...".

³⁶ Mian Wang, et al., "Severity of disability and income as predictors of parent's satisfaction with their family quality of life during early childhood years". *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29:3 (2004), 82-94. María Femenías y Juan M. Sánchez, "Satisfacción familiar..."; Inna Flórez-Torres et al., "Afectación de los bienestar...".

³⁷ Beatriz Sánchez, "Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad", *Aquichan* 9: 1 (2009): 8-22; Leonor Córdoba; Juana Gómez y Miguel Ángel Verdugo, "Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo", *Universitas Psychologica* 7: 2 (2008): 369-383.

satisfechas en mayor medida que el otro grupo, coincidiendo con resultados de otros estudios.³⁸ No es de extrañar, si tenemos en cuenta datos como el que arroja la Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad en México, 2013, según la cual 1 de cada 4 personas con discapacidad (24.3%) no cuenta con esquema de aseguramiento médico social, siendo que los hogares en donde viven personas con discapacidad incurren en gastos de salud que son, en promedio, 3 veces más elevados que los gastos correspondientes a los hogares en donde no viven personas con discapacidad.³⁹

Resultados como los obtenidos en este estudio, sirven para confirmar que, tal y como explican algunos autores, el proceso de adaptación y afrontamiento de la D/EC no sigue un patrón único⁴⁰ y, de hecho, los efectos positivos y negativos pueden coexistir⁴¹.

Trabajos previos que abordan el sentido de la vida, consideran que la vivencia de la D/EC a pesar de suponer retos, preocupaciones acerca del futuro y cierta carga adicional, es motivo de enriquecimiento personal y familiar. Sirvan como referencia los trabajos sobre resiliencia de autoras como Walsh.⁴² Así pues, los múltiples efectos positivos que las familias perciben podrían tener un papel explicativo en el bienestar y calidad de vida. En cierta manera, el impacto positivo percibido puede actuar como “amortiguador” del estrés y de ahí la importancia de documentarlo.

Respecto a factores sociodemográficos, en este trabajo se han encontrado diferencias significativas en diferentes dimensiones según edad y estado civil. Las personas más jóvenes y las personas solteras muestran menor satisfacción, consideran peor satisfechas sus necesidades familiares y se perciben con menores capacidades y estrategias para afrontar retos y dotar de sentido a su vida, independientemente de si viven o no la discapacidad/enfermedad. Vemos, por lo tanto, que existen variables que pueden ejercer mayor influencia que la propia situación de discapacidad/enfermedad. De hecho, algunos expertos advierten de la baja satisfacción y percepción sobre el sentido de la vida de, por ejemplo, los jóvenes en comparación con grupos de otras edades.⁴³

³⁸ Climent Giné et al., “Necesidades de apoyo...”; Asunción González-del-Yerro et al., “La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid”, REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía 24: 1 (2013): 93-109; José Urquieta-Salomón; José Figueroa y Bernardo Hernández-Prado, “El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad: un análisis en población pobre de México”, Salud Pública de México 50: 2 (2008): 136-146; Malena Monteverde; Kenia Noronha; Alberto Palloni y Karina Angeletti, Estudios de Envejecimiento en América Latina (Río de Janeiro: Asociación Latinoamericana de Población, 2008).

³⁹ Encuesta Nacional sobre la Percepción de la discapacidad en población mexicana 2010. Informe final de resultados: Instituto Nacional de Salud Pública. 2013.

⁴⁰ Paula Botero, “Discapacidad y estilos...”; Miguel Ángel Fernández, “El impacto de la enfermedad...”.

⁴¹ Richard Hastings; Alexandra Beck y Christopher Hill, “Positive contributions...”, 155-165.; Cher Rapanaro; Anne Bartu y Andy Lee, “Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood”, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 21: 1 (2008): 34-47; Barry Trute; Diane Hiebert-Murphy y Kathryn Levine, “Parental appraisal...” 1-9.

⁴² Froma Walsh, Strengthening family resilience (NY: Guilford Press, 2015); Froma Walsh. Spiritual resources in family therapy (NY: Guilford Press, 2009); Froma Walsh, Normal family processes: growing diversity and complexity (NY: Guilford Press, 2012).

⁴³ Alba Liliana Jaramillo; Sandra Milena Carvajal; Nalda Mabel Marín y Angelica María Ramírez, “Los estudiantes Universitarios Javerianos y su respuesta al sentido de la vida”. Pensamiento psicológico 4: 11 (2008): 199-208. Elena Zubieta, y Gisela Delfino, “Satisfacción con la vida,

Por lo tanto, los resultados obtenidos apuntan a la existencia de un gran número de variables –más allá de las condiciones de D/EC- que podrían repercutir en las diferentes dimensiones de la satisfacción y percepción de necesidades familiares: apoyo social,⁴⁴ la relación con los profesionales⁴⁵, las creencias acerca de la enfermedad/discapacidad⁴⁶, la comunicación familiar⁴⁷, participación en movimientos asociativos,⁴⁸ etc.

Sería preciso profundizar en la compleja red de relaciones entre variables que podrían aclarar alguno de los aspectos mencionados. En ese sentido, carecemos de información sobre determinados factores en esta muestra que podrían tener un papel explicativo en las percepciones de los participantes, cuya medición sería recomendable abordar en futuros estudios.

Finalmente, para una correcta interpretación de resultados, es preciso tener en cuenta una serie de limitaciones presentes en este trabajo. En primer lugar, en este estudio se ha tratado a familiares de personas con discapacidad y enfermedad crónica como un grupo único, cuando sus experiencias probablemente requieran de un análisis específico. En ese sentido, este trabajo parte de las experiencias comunes de familiares que afrontan tanto la discapacidad como la enfermedad de uno de sus miembros, más que en centrarse en analizar la naturaleza propia de cada uno de estos fenómenos. Además de que, como ya se señaló, menos del 20% de la muestra vive con el familiar enfermo y/o con discapacidad. Sería conveniente, para próximas investigaciones, seleccionar muestras específicas que nos permitieran comprender de un modo más ajustado las vivencias familiares en cada caso. En segundo lugar, el instrumento elaborado para este estudio es susceptible de mejora, y además resultaría especialmente interesante complementar datos recabados a partir de cuestionarios con la aplicación de técnicas como la entrevista personal para ampliar la información sobre los diversos factores y profundizar en la interpretación que las familias realizan sobre los mismos. Por último, los análisis realizados no nos permiten hablar de causalidad por lo que los datos aportados nos orientan sobre la importancia de ciertos factores en relación a la satisfacción y bienestar, pero no son suficientes para establecer conclusiones generalizables al contexto universitario en México.

bienestar psicológico y bienestar social en estudiantes universitarios de Buenos Aires”, Anuario de investigaciones 17 (2010): 277-283.

⁴⁴ Richard Hassal; John Rose y John McDonald, “Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effect of parental cognitions in relation to child characteristics and family support”, *Journal of Intellectual Disability Research* 49: 6 (2005): 405-418; Wai Tong Chien et al., “The perceived burden...” 1151-1161.

⁴⁵ Femke Migerode, Bea Maes, Ann Buysse y Ruben Brondeel. “Quality of life in adolescents with disability and their parents: the mediating role of social support and resilience”. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 24:3 (2012), 1-17.

⁴⁶ Claudia Grau, “Fomentar la resiliencia...”; Sandra Araya, “De lo invisible y lo cotidiano...”, 195-212.

⁴⁷ Miguel Ángel Fernández, “El impacto de la enfermedad...”, 251-253.

⁴⁸ Jean Detraux y Jaques Marco Di Duca, “Les relations famille-professionnels: un accordage nécessaire pour favoriser le processus de resilience”, en *Résilience, regulation et qualité de vie. Concepts, evaluation et intervention*, coord. N. Nader-Grosbois (Bélgica: UCL, Presses Universitaires, 2009).

Conclusiones

En este trabajo se han analizado las experiencias de un grupo de familiares de personas con D/EC, comparándolas con un grupo de familiares que no han convivido con D/EC. Se han aportado datos acerca de una serie de dimensiones, indicadores de bienestar: satisfacción vital, identidad personal, necesidades familiares e impacto de la discapacidad/enfermedad.

Los resultados apuntan a que el cuidado y la relación con una persona con D/EC por sí mismo no define de manera completa la vida familiar (en cada una de sus dimensiones evaluadas), aunque ejerza cierta influencia. Además, se encuentra que la mayoría de familiares perciben cierto impacto positivo a raíz de esta experiencia; tras resignificar sus expectativas y reorganizar sus actividades y valores, el impacto es compatible con los retos asociados a dicha situación. De acuerdo a los resultados de este estudio afirmamos que es posible encontrarse satisfecho con la vida, aun afrontando los retos de la D/EC. Al no haber diferencias significativas entre los grupos con y sin D/EC, en la mayoría de las dimensiones planteadas, la valoración global de los participantes acerca de su vida es positiva. Únicamente en la dimensión de necesidades familiares los datos mostraron menor satisfacción en los familiares con miembros con D/EC, respecto a quienes no han vivido dichas situaciones, dato coincidente con otras investigaciones.

No obstante, y siendo esta una primera aproximación a la perspectiva de familiares de personas con D/EC, quedan muchas preguntas por resolver en cuanto a cuáles son las variables explicativas que están detrás de estos resultados, sobre todo, al tratarse en su mayoría de familiares que ya no viven con la persona con D/EC.

Tanto la revisión de estudios previos como los resultados descritos en este artículo apuntan a la necesidad de reorganizar y compartir el apoyo psicosocial con las familias. En ese sentido, más que servicios estáticos planificados en función del nivel de discapacidad o tipo de enfermedad, sería adecuado individualizar los apoyos, tomando en consideración las vivencias y fortalezas propias de cada familia, así como intervenir con una visión sistémica e incluyente considerando a todos los miembros de la familia, tal como lo sugieren los estudios mencionados sobre calidad de vida familiar para el logro del empoderamiento tanto individual como grupal. Esta visión integral de la familia con miembros con D/EC, conduce a intervenciones con una visión más integradora, sistémica e incluyente.

Para futuras investigaciones es recomendable complementar la información con entrevistas semi-estructuradas a familiares de personas con D/EC que permitan profundizar en los factores como los reflejados en este artículo. Sin duda, un enfoque meramente cuantitativo –con datos obtenidos a partir de cuestionarios o instrumentos similares- no da cuenta de la complejidad de las vivencias de dichas familias. La discapacidad y la enfermedad, sin duda, marcan profundamente la vida de las personas que viven (o no) en la misma casa, y definen nuevos valores, necesidades y retos personales y familiares. Es preciso conocer y comprender mejor a las familias para acompañarlas debidamente en todos aquellos retos que presentan la D/EC, sin olvidar que sus vivencias son únicas y, por lo tanto, también lo debieran ser sus apoyos.

Anexo A

Ítems del Inventario de Sentido de Vida (IVS)

1. Me siento feliz al pensar que mi actuar contribuye a la sociedad
2. Puedo adaptarme a las situaciones que se me presentan
3. Mi familia tiene amigos, u otras personas, a los que acudir cuando hay necesidades relacionadas con una condición de enfermedad o discapacidad
4. Me considero una persona saludable
5. En mi familia nos apoyamos para resolver situaciones de conflicto relacionadas con condiciones de discapacidad o enfermedad
6. Me considero capaz de cumplir con mis actividades escolares/laborales
7. Me siento satisfecho con todo lo que he hecho en la vida
8. Disfruto pasando tiempo con mi familiar con discapacidad / enfermedad
9. Llevo un estilo de vida saludable
10. Me considero una persona feliz
11. Considero que soy un apoyo para mi familia teniendo en cuenta la situación de enfermedad / discapacidad de mi familiar
12. Cuando algún familiar se ha encontrado en una situación de discapacidad/ enfermedad, esto me ha enseñado a enfrentarme a mis problemas
13. Puedo nombrar los valores que rigen mi vida
14. Me siento apoyado en mi ámbito laboral/ educativo por parte de mis compañeros y superiores
15. Me siento triste, porque le importo poco a las personas
16. Tengo claridad acerca de lo que quiero lograr en la vida
17. Al realizar las actividades que me gustan, me siento pleno
18. Cuando me enfermo, tengo acceso a los servicios de salud (clínica, hospital, doctores)
19. Pienso que mi vida vale menos por tener una situación de enfermedad/ discapacidad en mi familia
20. Mi familia puede solventar nuestros gastos económicos
21. Considero que mi familia tiene más problemas económicos que las demás
22. El lugar donde vivo es seguro (colonia)
23. Me siento satisfecho con mi vida
24. Me siento cómodo en mi trabajo/ escuela
25. Me siento satisfecho al realizar mis actividades cotidianas
26. Mi vida se guía conforme a determinados valores
27. Mi familia tiene amigos u otras persona a las cuales pueden acudir cuando tienen un problema
28. Estar cerca de un familiar con discapacidad/ enfermedad me ha enseñado a no rendirme
29. Tengo un proyecto de vida
30. Considero que la gente a mi alrededor es feliz
31. Continuamente quisiera regresar a mi infancia y empezar de Nuevo
32. El tener una situación de enfermedad/ discapacidad en mi familia, provoca que no disfrute de la vida
33. Convivo con mi familia
34. Tengo Buena relación con mis compañeros de escuela/ trabajo
35. Considero que actuar bien siempre tiene buenos resultados
36. No me gusta ningún aspecto de mi vida
37. Me siento satisfecho con mi familia

38. Tengo buena relación con mi familiar con discapacidad/ enfermedad
39. No me gusta mi vida al convivir con una situación de discapacidad/ enfermedad
40. La situación de discapacidad/ enfermedad en mi familiar, es un impedimento para socializar
41. Soy capaz de enfrentar mis problemas con madurez
42. Considero los valores un aspecto importante en mi vida
43. Pienso que en mi vida nada vale la pena
44. Soy capaz de enfrentar los altibajos de mi vida
45. En mi familia nos apoyamos para resolver problemas
46. Trato de respetar las opiniones de los demás aunque no concuerden con las mías
47. Este mundo estaría mejor sin mí
48. Considero que soy bueno en lo que hago
49. Estoy conforme con lo que soy
50. Mis problemas son importantes para el resto de la familia
51. Estoy conforme en mi escuela/ trabajo
52. Mi vida sería mejor sin la condición de enfermedad/ discapacidad
53. Lucho para alcanzar mis metas
54. Ante las dificultades me desanimo
55. Considero que mis problemas son importantes para el resto de mi familia
56. El tener un familiar con discapacidad/ enfermedad me produce tristeza
57. Mis familiares me ayudan en la resolución de mis problemas
58. Existe tensión en mi familia debido a la condición de enfermedad/ discapacidad
59. Puedo superar las adversidades
60. Considero a la sociedad (amigos) un apoyo en mi vida
61. Pienso que mi alimentación es adecuada
62. Continuamente reflexiono sobre mi misión en la vida
63. No he encontrado en mi vida algo que me apasione
64. El apoyo de mi familia me hace sentir más capaz y seguro
65. Considero que la existencia de una discapacidad/ enfermedad general dificultad para resolver problemas familiares

Referencias bibliográficas

Abbeduto, Leonor, Marsha Mailick Seltzer y Paul Shattuck. "Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome". *American Journal of Mental Retardation* 109: 3 (2004): 237-254.

Antonovsky, Aron. "The structure and properties of the Sense of Coherence Scale". *Social Science and Medicine* 36: 6 (1993), 725-733.

Araya Umaña, Sandra. "De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad". *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación* 7: 3 (2007): 1-21.

Arellano, Araceli y Peralta, Feli "Relaciones intergeneracionales en el ámbito de la discapacidad: estudio sobre la resiliencia desde un enfoque centrado en la familia". En S. Rivas (Coord.). *Generaciones conectadas. Beneficios educativos derivados de la relación entre nietos y abuelos*. Madrid: Psicología Pirámide. 2015.

Barrientos, Patricia, José Angel Vera, Laura Coyotzi y María Fernanda Hurtado. "Estrés de la crianza y satisfacción en familias de niños con discapacidad intelectual". En *La psicología social en México*, Volumen XIII, coord. AMEPSO, Guanajuato: AMEPSO. 2010.

Bayat, Mojdeh. "Evidence of resilience in families of children with autism". *Journal of Intellectual Disability Research* 51: 9 (2007): 702-714.

Behr, Shirley, Douglas L. Murphy y Jean Ann Summers. *User's Manual: Kansas Inventory Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence: Beach Centre on Families and Disability. 1992.

Botero, Paula. "Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica". *Vanguardia Psicológica* 3: 2 (2013): 196-214.

Crespo, Manuela, Maribel Campo y Miguel Ángel Verdugo. "Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido". *Siglo Cero*, 34: 205 (2003): 20-26.

Chien, Wai-Tong, Sallay W. Chan y Jean Morrissey. "The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia" *Journal of Clinical Nursing* 16: 6 (2007): 1151-1161.

Córdoba, Leonor, Juana Gómez y Miguel Ángel Verdugo. "Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo". *Universitas Psicológica* 7: 2 (2008): 369-383.

Delgadillo-Hernández, Alma, Berenice López-Coutiño, María del Consuelo Cabral-Gallo y Fernando Antonio Sánchez-Zubieta. "Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia". *Psicología Iberoamericana* 20: 1 (2012): 48-62.

Detraux, Jean, y Jacques Marco Di Duca. "Les relations famille-professionnels: un accordage nécessaire pour favoriser le processus de resilience". En *Résilience, regulation et qualité de vie. Concepts, evaluation et intervention*, coord. N. Nader-Grosbois. Bélgica: UCL, Presses Universitaires. 2009.

Diener, Ed. "Subjective well-being", *Psychological Bulletin* 95: 3 (1984): 542-575.

Dueñas, Eliana, María Aangelina Martínez, Benjamin Morales, Claudia Muñoz, Ana Sofía Viáfara y Julian Herrera. "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales", *Colombia Médica* 37: 2 (2006): 31-38.

Encuesta Nacional sobre la Percepción de la Discapacidad en Población Mexicana 2010. Informe final de resultados: Instituto Nacional de Salud Pública. 2013.

Femenías, María y Juan M. Sánchez. "Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales". *Siglo Cero* 34: 3 (2003): 19-26.

Fernández, Miguel Angel. "El impacto de la enfermedad en la familia". *Revista de la Facultad de Medicina UNAM* 47: 6 (2004): 251-253.

Ferrer, Fina, Rosa Vilaseca y Rosa María Bersabé. The Impact of Demographic Characteristics and the Positive Perceptions of Parents on Quality of Life in Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28: 6 (2016): 871-888.

Friedrich, William, Keith Crnic y Mark Greenberg. Questionnaire on Resources and Stress: Friedrich Short Form. *American Journal of Mental Deficiency*, 88:1 (1983): 41-48.

Flórez-Torres, Inna, Amparo Montalvo-Prieto, Arleth Herrera-Lían y Elizabeth Romero-Massa. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica". *Revista Salud Pública* 12: 5 (2010): 754-764.

Giné, Climent, Anna Balcells-Balcells, David Simó-Pinatella, Josep Font Roura, M^a Teresa Pro Hernández, Joana María Mas Mestre y Maria de les Salines Carbó Carreté. "Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Cataluña". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42: 3-4 (2011): 31-49.

Glidden, Laraine y Sarah Schoolcraft. "Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 7 (2003): 250-263.

González-del-Yerro, Asunción, Cecilia Simón-Rueda, Virginia Cagigal-Gregorio y Eva Blas-Gómez. "La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid". *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía* 24: 1 (2013): 93-109.

Grau, Claudia. "Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas". *Revista Española de Discapacidad* 1: 1 (2013): 195-212.

Gregory, Susan. "Living with chronic illness in the family setting". *Sociology of Health & Illness* 27: 3 (2005): 372-392.

Harstshone, Timothy, Alyson Schafer, Kasee Stratton y Tasha Nacarato. "Family resilience relative to children with severe disabilities". En *Handbook of Family Resilience*, coord. Becvar, D.S. Nueva York: Springer. 2013.

Hassal, Richard, John Rose y John McDonald. "Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effect of parental cognitions in relation to child characteristics and family support". *Journal of Intellectual Disability Research* 49: 6 (2005): 405-418.

Hastings, Richard. Rachel Allen, Kellyanne McDermott y Danielle Still. "Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15: 3 (2002): 269-275.

Hastings, Richard.P, Alexandra Beck y Christopher Hill, "Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers and fathers perceptions". *Journal of Intellectual Disabilities* 9: 2 (2005): 155-165.

Hintermair, Manfred. "Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults". *American Annals of the Deaf* 145: 1 (2000): 41-53.

Hughes, Bill y Kevin Paterson. "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En *Superar las barreras de la discapacidad*, coord. L. Barton. Madrid: Morata. 2008.

INEGI. Clasificación del tipo de Discapacidad. 2006. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf

Jaramillo, Alba Liliana, Sandra Milena Carvajal, Nalda Mabel Marín y Angelica Maria Ramírez. "Los estudiantes Universitarios Javerianos y su respuesta al sentido de la vida". *Pensamiento psicológico* 4: 11 (2008): 199-208.

Knestrich, Thomas y Debora Kuchey. "Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities". *Journal of Family Studies* 15: 3 (2009): 227-244.

Levine, Kathryn A. "Against all odds: Resilience in single mother of children with disabilities". *Social Work in Health Care* 48: 4 (2009): 402-419.

Livneh, Hanoch. "Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and disability: a conceptual framework". *Rehabilitation Counselling Bulletin* 44: 3 (2001): 151-163.

Lizasoáin, Olga. "Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención". *Siglo Cero*, 38: 3 (2007): 69-88.

Lloyd, Tracey J. y Richard Hastings. "Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research* 53: 12 (2009): 957-968.

Lumani, Noelia y Leonor Córdoba. "Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad". *Siglo Cero* 45: 1 (2014): 41-55.

Marrero, Rosario y Mónica Carballeira. "El papel del optimismo y del apoyo social en el bienestar subjetivo". *Salud mental* 33: 1 (2010): 39-46.

Martínez, Efrén. *Psicoterapia y sentido de vida: psicología clínica de orientación logoterapéutica*. Bogotá: Herder. 2007.

Martínez, Efrén. *Buscando el sentido de la vida. Manual del facilitador*. Bogotá: Colectivo Aquí y Ahora. 2009.

Martínez, Efrén, Ángela Trujillo, Juan Pablo Díaz, y Jesús Jaimes. "Desarrollo y estructura de la escala dimensional del sentido de vida". *Acta Colombiana de Psicología* 14: 2 (2011): 113-119.

Mas, Joana y Climent, Giné. “Adaptación transcultural de la Ecocultural Family Interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de Cataluña”. Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual 43: 2 (2012): 26-45

Migerode, Femke, Bea Maes, Ann Buysse, y Ruben Brondeel. “Quality of life in adolescents with a disability and their parents: the mediating role of social support and resilience”. Journal of Development and Physical Disabilities 24: 3 (2012): 1-17.

Molla, Miguel. Reporte de resultados y significado de los puntajes del Logotest de Elizabeth Luckas (en línea) (2005). <http://www.geocities.com/espiritualidad_agape/logotestRS.pdf>, acceso 19 de agosto de 2016.

Monteverde, Malena, Kenia Noronha, Alberto Palloni, y Karina Angeletti. Estudios de Envejecimiento en América Latina. Río de Janeiro: Asociación Latinoamericana de Población. 2008.

Navarro, Fernanda., Ana Pilar Caballero, Vásquez María del Carmen, Ana Isela Valenzuela y Carmen María Priante. Construcción y validación de un inventario para medir el sentido de vida en familias de personas con discapacidad o enfermedad crónica degenerativa. IV Congreso Internacional de Psicología, Universidad Autónoma del Perú. 2014.

Olsson, Hugh y C. Wang. “Depression in mothers and fathers rearing children with intellectual disabilities”. Journal of Intellectual Disability Research 45: 6 (2001): 535-45.

Organización Mundial de la Salud. Joint meeting of experts on targets and indicators for health and well-being in Health 2020, 2013.

Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001.

Organización Mundial de la Salud, Discapacidad y salud. Nota descriptiva, 2015 (en línea). < <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> el 19-08-2016>, acceso 19 de agosto de 2016.

Pavot, William y Ed Diener. “The Satisfaction with Life Scale and the emerging construct of life satisfaction”. Journal of Positive Psychology, 3: 2 (2008): 137-152.

Poston, Denisse y Ann Turnbull. “Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities”. Educational Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities 39: 2 (2004): 95-108.

Poston, Denise, Ann Turnbull , Jyeon Park, Hasheen Mannan, Janet Marquis, y Mian Wang. “A qualitative study on family quality of life”. Mental retardation 41: 5 (2003): 313-328.

Prendergast, Susan, Maribeth Lartz y Casson Fiedler. “Ages of diagnosis, amplification, and early intervention of infants and young children with hearing loss: Findings from parent interviews”, American Annals of the Deaf, 147: 1 (2002): 24-30.

Rapanaro, Cher, Anne Bartu y Andy Lee. "Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21: 1 (2008): 34-47.

Reichman, Nancy, Hope Corman, y Kelly Noonan. "Impact of child disability in the family". *Maternal Child Health Journal* 12: 6 (2008): 679-683.

Rolland, John. "Mastering family challenges in serious illness and disability". En *Normal Family Processes*, coord. F. Walsh. New York: Guilford Press. 2012.

Sainz, Federico. "Memoria y esperanza de las familias de personas con discapacidad". *Siglo Cero* 34: 3 (2003): 29-38.

Sánchez Antonio, Ana Risco Lázaro y Jose David Urchaga Litago. "Propiedades psicométricas de un instrumento (Logotest) para evaluar el sentido de la vida". *INFAD Revista de Psicología* 5: 1 (2011): 373-381.

Sánchez, Beatriz. "Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad", *Aquichan* 9: 1 (2009): 8-22.

Scorgie, Kate y Dick Sobse. "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities". *Mental Retardation* 38: 3 (2000): 195-206.

Tomanik, Stacey, Gerald Harris y Jacqueline Hawkins. "The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29: 1 (2004): 16-26.

Trute, Barry, Diane Hiebert-Murphy y Karthryn Levine. "Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 32: 1 (2007): 1-9.

Ubierno, María del Carmen, Sonia Regoyos, María Victoria Vico, Rosalía Reyes. "El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal", *Enfermería Clínica* 15: 4 (2005): 199-205.

Urquieta-Salomón, José, José Figueroa y Bernardo Hernández-Prado. "El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad: un análisis en población pobre de México", *Salud Pública de México* 50: 2 (2008): 136-146.

Verdugo, Miguel Angel. *Familia y discapacidad*. Madrid: FEAPS. 2000.

Verdugo, Miguel Angel, Alba Rodríguez y Fabián Sainz. *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección herramientas 6. 2012.

Walsh, Froma. *Strengthening family resilience*. NY: Guilford Press. 2015.

Walsh, Froma. *Spiritual resources in family therapy*. NY: Guilford Press. 2009.

Walsh, Froma. Normal family processes: growing diversity and complexity. NY: Guildford Press. 2012.

Walsh, Froma y Carol Anderson. Chronic disorders and the family. NY: Routledge. 2009.

Wang, Mian, Ann Turnbull, Jean Ann Summers, Todd Little, Denise Poston, Hasheem Mannan, y Rud Turnbull. "Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years". Research & Practice for Persons with Severe Disabilities 29: 3 (2004): 82-94.

Watson, David, Lee Anna Clark y Auke Tellegen. Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. Journal of Personality and Social Psychology, 54, 6: (1988):1063-1070.

Zubieta, Elena y Gisela Delfino. "Satisfacción con la vida, bienestar psicológico y bienestar social en estudiantes universitarios de Buenos Aires", Anuario de investigaciones, 17 (2010): 277-283.

Para Citar este Artículo:

Arellano Torres, Araceli; Priante Bretón, Carmen María y Gaeta González, Martha Leticia. Factores de bienestar en familias que afrontan la discapacidad y la enfermedad crónica. Rev. Incl. Vol. 5. Num. Especial, Enero-Marzo (2018), ISSN 0719-4706, pp. 23-48.

221 B
WEB SCIENCES

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.