

Introducción

No hay duda que el nacimiento de un hijo/a es quizás uno de los acontecimientos más importantes en la vida de los padres; la ilusión y la fantasía con ese nuevo hijo/a que viene en camino, pero cuando el bebé manifiesta una diferencia física visible que genera una “alteración en la dinámica familiar como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión”. (Ortega et al., 2012, p. 2)

La discapacidad es un problema de atención social que hace poco se manejaba en Bolivia como un problema de salud, sin tomar en cuenta la necesidad de tratarlo desde una perspectiva social. Así lo establece el nuevo modelo de paradigma que se está aplicando a nivel mundial para trabajar en la inclusión (Quiroga, 2015)

Asimismo, ante la situación de tener un hijo/a con discapacidad y producir cambios en el estilo de vida de quien la presenta y de la familia, el aceptar la llegada de un hijo es aprender a manejar los propios sentimientos y emociones que experimentan los padres y saber actuar consigo mismo y con los demás. Para esto se debe contar con herramientas o estrategias de afrontamiento que deben desarrollar para afrontar de forma positiva las situaciones adversas que el sujeto desarrolla. La resiliencia es un factor imprescindible para sobrellevar la adversidad y obtener aprendizaje de la misma.

En este sentido el propósito del presente trabajo es profundizar ampliamente el conocimiento sobre las características y los mecanismos intrínsecos que poseen los padres con hijos con discapacidad física con relación a las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida, dentro de la ciudad de Tarija.

El presente trabajo cuenta con una estructura sistematizada para que la investigación pueda llevarse a cabo.

En el Capítulo I Se expone el Planteamiento del Problema y la Justificación, en el que se describe este fenómeno a nivel internacional, nacional y local y la relevancia teórica y práctica que tiene el presente trabajo contextualizado desde un punto de vista científico y social.

En el Capítulo II Se describe, el Diseño Teórico, donde se expone los Objetivos, la Hipótesis y la Operacionalización de las Variables.

El Capítulo III Hace referencia al Marco Teórico, en el que se sustenta la siguiente investigación, encontrándose conceptos y teorías acerca de las variables de estudio Estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida.

En el Capítulo IV e presenta la Metodología de Trabajo, donde se describe el tipo de investigación, los métodos, población y muestra, técnicas e instrumentos y el procedimiento en el que se enmarcó el trabajo.

En el Capítulo V Se presentan los resultados obtenidos de esta investigación, como ser datos cuantitativos y cualitativos recolectados de test aplicados

En el Capítulo VI En este capítulo se encuentra el análisis e interpretación de los resultados, para este efecto se utilizó el cruce de variables para una mejor interpretación de las mismas, lo que permitió llegar a las conclusiones.

En el Capítulo VII Se encuentra compuesto por las conclusiones a las que se llegó con el trabajo de investigación además de las recomendaciones pertinentes para acciones futuras frente a la problemática atendida.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

Capítulo I. Planteamiento y Justificación del Problema

1.1. Planteamiento del Problema

Las personas con discapacidad enfrentan desafíos únicos en su participación plena y efectiva en la sociedad debido a deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que interactúan con diversas barreras.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, alrededor del 15% de la población mundial vive con alguna forma de discapacidad. Actualmente se estima que aproximadamente el 10% de la población¹ presenta algún tipo y grado de discapacidad, la mayoría de ellos/as se mantiene en estado de desprotección social por la ausencia de políticas públicas. (Comité Nacional de la Persona con Discapacidad , 2018, p. 9)

A pesar de los esfuerzos en la esfera de la salud pública en Bolivia por brindar apoyo a las personas con discapacidad, se ha observado que existe una carencia de atención hacia los progenitores que enfrentan el día a día con los desafíos que implica criar a un hijo con discapacidad. La experiencia de criar a un hijo con discapacidad puede ser emocionalmente y psicológicamente abrumadora, y los padres a menudo se encuentran desprovistos de herramientas adecuadas para afrontar esta realidad. La falta de recursos y apoyo adecuado puede llevar a una disminución en la calidad de vida tanto para los padres como para los hijos con discapacidad.

La problemática de los padres con hijos discapacitados en Bolivia puede considerarse un problema real, ya que surge de la vida, la práctica y la realidad que enfrentan estos padres en su día a día. La situación particular de los padres con hijos con discapacidad en Tarija hace que nos planteemos interrogantes sobre las dificultades y necesidades emocional y psicológicas a las que se enfrentan.

En este sentido, existe una falta de comprensión sobre las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida de los padres que tienen hijos con discapacidad y asisten al centro de rehabilitación física CERFI ANET de la ciudad de Tarija. Esta falta de comprensión plantea un desafío para el desarrollo de intervenciones efectivas que puedan mejorar el bienestar de estos padres y sus familias. Por lo tanto, el problema de investigación centrada en los padres con hijos con discapacidad en Tarija surge de una necesidad social, siendo necesario realizar un

estudio científico que explore las estrategias de afrontamiento, la resiliencia y la calidad de vida de estos padres, con el fin de identificar los factores que contribuyen o afectan su bienestar emocional y psicológico.

De acuerdo a Lazarus y Folkman (1984 como se cito en Pérez & Rodríguez , 2011) menciona que las **estrategias de afrontamiento** “constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas. Estos recursos pueden ser positivos al permitirles afrontar las demandas de forma adecuada, o negativos, y perjudicar su bienestar biopsicosocial” (p. 21)

Por otro lado, Lazarus (1984, como se citó en Londoño, et al, 2006) explica también que “las estrategias de afrontamiento o estrategias coping, son consideradas como conjunto de recursos y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales orientados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional o a modificar la evaluación inicial de la situación” (p. 328)

Según Wagnild & Young (1993) “la **Resiliencia** es una característica de personalidad que modera el efecto negativo del estrés y fomenta la adaptación. Considerándose como valentía y adaptabilidad que demuestra la persona ante los infortunios de la vida” (como se citó en Laurentt, 2018, p.17)

Al ser la **calidad de vida** otra variable importante para comprender la situación actual de los padres con hijos con discapacidad, según la OMS (1994) la calidad de vida es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.

Una vez comprendidos y conceptualizadas las variables de estudio, se plantea el problema de investigación desde 3 ámbitos: internacional, nacional y regional.

A nivel internacional. Con respecto a las estrategias de afrontamiento en una investigación llevada a cabo de Cartagena, Colombia bajo el titulo Estrategias de afrontamiento de padres con niños en condición de discapacidad. Se encontró que la “mayoría de los padres de niños y niñas con discapacidad presentan estilos adecuados de afrontamiento en las siguientes dimensiones, evitación del problema, reestructuración cognitiva, expresión

emocional, la dimensión de resolución de los padres presentan dificultad” (Pérez, et al, 2017, p. 6)

Por otra parte en una investigación realizada por Sac Amaya (2013) titulada Resiliencia en Padres de Niños con Capacidades Diferentes, estudio realizado con padres de niños que asisten a Fundabiem del municipio de Quetzaltenango del departamento de Quetzaltenango mencionan:

Los resultados obtenidos del trabajo de campo indican que el estudio fue significativo y fiable, se cumplieron los objetivos propuestos dado que se determinó que los padres de niños con capacidades diferentes, aunque poseen los cinco factores de resiliencia, los que tienen mayor predominio son: Yo puedo que es el área de afrontamiento y de habilidades sociales que posee cada persona individualmente y Yo estoy que evalúa como la persona está dispuesta a superar problemas, adversidades y la seguridad personal que posee.(p. 58)

Entre otros estudios encontramos a Zapata y Galarza, (2020) quienes llevaron a cabo un estudio sobre Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos indican que la mayoría de las familias son nucleares monoparentales a cargo de la madre, quien se desempeña como cuidadora; la mayor frecuencia absoluta en el tamaño familiar fue de 2, lo que supone un aumento en la carga de trabajo sobre la mujer. Las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad” calificaron más alto en cuanto a importancia y satisfacción percibida; “Interacción familiar” y “Recursos familiares”, consideradas muy importantes, tienen puntuación hacia la neutralidad respecto a la satisfacción, mientras “Apoyo a la persona en situación de discapacidad” calificó con el mayor grado de insatisfacción”. (p. 1)

A nivel nacional. En una investigación realizada en la ciudad de La Paz sobre la relación entre estrategias de afrontamiento y resiliencia en padres de niños/as con discapacidad. Los resultados fueron que “las estrategias de afrontamiento y resiliencia de los padres, están asociados en un 87%, por tanto, se concluye que cuando los padres de familia utilizan algún tipo de estrategia de afrontamiento, tendrán mayor capacidad de resiliencia, e inversamente.” (Lima, 2019, p. 87)

Por otra parte, dentro de la misma investigación se obtuvo como resultado en la Escala de Resiliencia que la mayoría está en un nivel medio de Resiliencia, en tanto que un aproximado

a la mitad presenta un nivel alto de Resiliencia, por lo que se puede concluir que los padres de familia que tiene un hijo/a con algún grado de discapacidad tienen la capacidad de resistir a situaciones adversas, encontrando recursos creativos para salir adelante, esta capacidad no es algo especial o natural, sino que se desarrolla a partir de relación que tienen con su hijo/a que es una persona muy significativa para su persona.” (Lima, 2019, p. 88)

De acuerdo a Fundación Mario Losantos del Campo FMLC (2022) Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo o hija padece una discapacidad, comienza una larga carrera de obstáculos que, por unas razones u otras, suele durar toda la vida. El impacto que provoca en la familia casi siempre va acompañado de una gran preocupación y angustia, que se verá incrementada ante la realidad de que la sociedad donde deben vivir estos menores no disponga de medios ni condiciones adecuadas para su cuidado y desarrollo.

A nivel regional. En el Sistema de Información del Registro Único de Personas con Discapacidad (SIRUPD), se observa que en el año 2018 se tenía una población de 5.018, en el 2019 se alcanzó a 5.300. El porcentaje de crecimiento varía de un año a otro. (Rivera, 2020)

De acuerdo a Blacud (2018) en un estudio sobre Características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con síndrome de Down

La experiencia de tener un hijo/a con una alteración en el desarrollo, específicamente Síndrome de Down, es percibida por los padres, en muchos casos, como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos. El tener un hijo/a con una limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, hace que los padres y principalmente la madre pasen por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo/a. (p. 3)

Realizando una revisión de la bibliografía no existe mucha información o investigaciones realizadas acerca de las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida en padres de hijos con discapacidad. En este sentido y ante la poca exploración sobre este tema de investigación científica en el contexto tarijeño, es que surge la necesidad de abordar este tema. En este documento se elabora y se plantea el siguiente problema de investigación para conocer.

¿Qué estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida tienen los padres de hijos/as con discapacidad que asisten al centro de rehabilitación física CERFI ANET de la ciudad de Tarija?

1.2. Justificación

El cuidado de un hijo con discapacidad puede ser una tarea difícil y estresante para los padres. Los padres de hijos con discapacidad tienen un mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental y física debido a la sobrecarga emocional y física que experimentan. Por lo tanto, es importante que los padres tengan estrategias efectivas de afrontamiento y resiliencia para mejorar su calidad de vida. De acuerdo a De María (2017) Los padres de niños con discapacidad pueden enfrentar mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión debido a las demandas físicas, emocionales y financieras asociadas con el cuidado de sus hijos. Comprender las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos padres puede ayudar a desarrollar intervenciones psicológicas efectivas.

La labor en los casos de discapacidad es un trabajo arduo, donde además de tener que ser llevados a cabo por un profesional, la labor de los padres es un factor esencial en cuanto a la posibilidad de desarrollo de los niños y jóvenes con discapacidad. Sin embargo, no se sabe mucho sobre las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida en padres de hijos con discapacidad que asisten al centro de rehabilitación física CERFI ANET en la ciudad de Tarija. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es explorar las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida en padres de hijos con discapacidad que asisten al centro de rehabilitación física CERFI ANET en la ciudad de Tarija.

Por lo tanto, en el contexto boliviano, y en particular en la ciudad de Tarija existe una carencia de investigaciones exhaustivas que exploren las experiencias de los padres de hijos con discapacidad y cómo manejan las demandas asociadas. Aunque los programas de salud pública tienden a enfocarse en el bienestar de la persona con discapacidad, se ha prestado menos atención a la salud mental y emocional de los padres, a pesar de su papel fundamental en la vida y el desarrollo de sus hijos con discapacidad. Esta investigación busca llenar este vacío al examinar cómo los padres de la región de Tarija afrontan los desafíos y cómo esto influye en su bienestar psicológico y calidad de vida.

Los resultados de esta investigación pueden contribuir de manera significativa a la psicología clínica y a la sociedad en general. Al comprender las estrategias de afrontamiento y resiliencia utilizadas por los padres en situaciones de discapacidad, los profesionales de la salud mental podrán desarrollar intervenciones más efectivas y adaptadas a las necesidades de estos padres. Además, al resaltar las fortalezas y debilidades en el afrontamiento y la resiliencia de los padres, esta investigación puede informar la creación de programas de apoyo psicológico en el centro de rehabilitación CERFI ANET y en otras instituciones similares, mejorando así la calidad de vida de los padres y sus hijos con discapacidad.

Las personas con discapacidad experimentan significativas desigualdades en materia de salud en comparación con las personas sin discapacidad. Es ahí donde surge “La figura del cuidador para quienes se encuentran en condición de discapacidad física, la mayoría de las veces recae en un solo individuo, familiar, amigo o vecino que pertenece a la red de apoyo del enfermo y dedica la mayor cantidad de su tiempo al cuidado, no recibe contribución económica y si es un familiar es percibido por los miembros restantes como el único responsable” (Tartaglino, et al, 2010, p. 221)

Debido a la labor que desempeña el cuidador, se hace importante conocer las estrategias de afrontamiento, siendo estas esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza un individuo para manejar las demandas internas y/o externas que surgen de una situación específicas, frente a las cuales, él se considera sin los recursos necesarios para enfrentarla para dar cumplimiento a las exigencias mismas del cuidado.

En la mayoría de los estudios realizados en universidades, se suele poner el foco en ayudar a la persona con discapacidad, pero se ha prestado escasa atención a la investigación centrada en los padres de estos individuos. Sin embargo, los padres desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y bienestar de sus hijos con discapacidad. Su capacidad para afrontar los desafíos y mostrar resiliencia puede tener un impacto significativo en el éxito de la atención y rehabilitación de sus hijos. De hecho, el nivel de afrontamiento y resiliencia que los padres demuestren, puede marcar la diferencia entre recibir una atención adecuada y experimentar un fracaso en el proceso, lo que podría llevar al empeoramiento progresivo del estado de sus hijos, incluso llegando a condiciones críticas. Por tanto, resulta fundamental

realizar investigaciones enfocadas en comprender las estrategias de afrontamiento y resiliencia de los padres para brindar un mejor apoyo tanto a los padres como a sus hijos con discapacidad.

Por lo tanto, el actual trabajo de investigación adquiere relevancia e importancia desde el punto de vista teórico y práctico.

Aporte teórico. A partir de la presente investigación se logró ampliar el conocimiento y a la elaboración de futuras investigaciones referente al tema que contribuyan a la implementación de programas que favorezcan la salud mental de los padres y/o cuidadores ya que, el inadecuado uso de las estrategias de afrontamiento afecta el estado emocional de los cuidadores, aumentando el nivel de sentimiento negativo como sobrecarga, ansiedad y depresión, es por ello que poseer habilidades de afrontamiento incide en la prevención de enfermedades y permite al cuidador informal principal, adaptarse al progresivo deterioro de su familiar asistido.

A través de esta investigación contribuimos con conocimientos basados en la recopilación y análisis de datos obtenidos a través de los diferentes instrumentos psicométricos con lo que su pudo generar conocimientos con mayor profundidad acerca las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida, lo que nos permitió tener un amplio conocimiento descriptivo sobre la situación actual de los padres de familia con hijos con discapacidad.

Aporte práctico. Además de contar con un aporte teórico, los resultados que se obtuvieron, sirven como material de consulta para futuros investigadores. Incluso podrán ser utilizados como material de apoyo o respaldo teórico para posibles programas de intervención relacionados con el tema de estudio, poniendo como base información actualizada con relación al objeto de estudio.

Por lo tanto, investigar las estrategias de afrontamiento que los padres tarijeños utilizan para abordar los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos, y cómo estas estrategias influyen en su resiliencia y calidad de vida, puede ser particularmente útil para mejorar el bienestar de las familias en la región. Conocer las fortalezas y debilidades de los padres en estas áreas también podría ayudar a los profesionales de la psicología clínica en Tarija a proporcionar intervenciones adecuadas y efectivas para apoyar a las familias de niños con discapacidad. En resumen, esta investigación tendría el potencial de tener un impacto positivo significativo en la calidad de vida de padres y niños con discapacidad en Tarija, Bolivia.

CAPÍTULO II
DISEÑO TEÓRICO

Capítulo II Diseño Teórico

2.1. Formulación del Problema

¿Qué estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida tienen los padres de hijos/as con discapacidad que asisten al centro de rehabilitación física CERFI ANET de la ciudad de Tarija?

2.2. Objetivos

2.2.1 Objetivo general

Conocer las estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida en padres de hijos/as con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Física CERFI ANET de la ciudad de Tarija.

2.2.2. Objetivos Específicos

1. Determinar las estrategias de afrontamiento predominante en padres de hijos/as con discapacidad.
2. Establecer los niveles de resiliencia que presentan los padres de hijos/as con discapacidad.
3. Conocer la calidad de vida de los padres que tienen hijos/as con discapacidad.

2.3. Hipótesis

- Los padres de hijos/as con discapacidad presentan con mayor predominio de estrategias centradas en la emoción y la búsqueda de apoyo social.
- Los padres con hijos/as con discapacidad presentan escasos niveles de resiliencia caracterizado por deficiencias en las dimensiones de satisfacción personal, perseverancia y confianza en sí mismos.
- Los padres que tienen hijos/as con discapacidad presentan niveles bajos en su calidad de vida, debido a las limitaciones que implica el cuidado de un hijo/a con discapacidad.

2.4.Operalización de Variables

Variable	Dimensiones	Indicadores	Escala
Estrategias de afrontamiento <i>“Conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo”</i> (Larazus, 1984, como se citó en Londoño et al., 2006, p. 328).	Solución de problemas	Acciones orientadas a solucionar el problema.	Escala de estrategias de Coping Modificada (EEC-M) de Lazarus y Folkman 1984 (Londoño et al., 2006) Criterio de interpretación - Bajo - Medio Bajo - Medio Alto - Alto Calificación según Media Aritmetica y (Desviación estandar) SP = 33,5 (8,4) BAS = 23,2 (8,2) SP = 22,5 (7,5) EE = 20,7 (9,0) BAP = 25,0 (7,6) RA = 11,0 (5,6) EC = 12,7 (5,1) RP = 15,9 (4,9) EDA = 18,4 (5,4) NEG = 14,8 (4,8) AUT = 8,8 (3,3)
	Apoyo social	Apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros.	
	Espera	Creencia de que la situación se resolverá por sí sola.	
	Religión	La creencia en un Dios. La oración para tolerar el problema.	
	Evitación emocional	Movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones.	
	Apoyo profesional	Recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema.	
	Reacción agresiva	Expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo.	
	Evitación cognitiva	Distracción y actividad para neutralizar los pensamientos negativos.	
	Reevaluación positiva	Aprender de las dificultades. Tolerar la problemática.	
	Expresión de la dificultad de afrontamiento	Expresar las dificultades para afrontar las emociones.	
	Negación	Ausencia de aceptación del problema y su evitación.	
Autonomía	Responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones.		

Definición	Dimensiones	indicadores	Escala
<p>Resiliencia</p> <p>“Es una característica de la personalidad que modera el efecto negativo del estrés y fomenta la adaptación. Ello connota vigor o fibra emocional y se ha utilizado para describir a personas que muestran valentía y adaptabilidad ante los infortunios de la vida” (Wagnild y Young, 1993, como se cito en Garcia, 2015, p. 6)</p>	Satisfacción personal	*Habilidad para creer en sí mismo y en sus capacidades.	<p>Escala de Resiliencia (Wagnild & Young 1993)</p> <p>25 – 120</p> <p>Escasa Resiliencia 121 – 146</p> <p>Moderada Resiliencia 147 – 175</p> <p>Mayor Resiliencia (Lima, 2019)</p>
	Ecuanimidad	*Perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias, tomar las cosas tranquilamente.	
	Sentirse bien solo	Nos da el significado de libertad y que somos únicos y muy importantes.	
	Confianza en sí mismo	Comprender el significado de la vida y cómo se contribuye a esta.	
	Perseverancia	*Firmeza ante la adversidad o el desaliento, tener un fuerte deseo de logro y autodisciplina.	

Variable	Dimensiones	Indicadores	Escala
<p>Calidad de vida “Es la representación de una aptitud, conducta, apreciación, y estado de experiencias subjetivas; es decir que cada persona a través de la experiencia, cultura, etc, definirá su propia construcción, de lo que es una buena calidad de vida en los que se ven influenciados por distintos factores ya sean ambientales, familiares, psicológicos, físicos, económicos entre otros”. (OMS, 1988, como se cito en Llallahui, 2020, p. 14)</p>	Salud física	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades de la vida diaria - Dependencia de medicamentos y ayuda médica - Energía y fatiga - Movilidad - Dolor y disconformidad - Sueño y descanso - Capacidad de trabajo 	<p style="text-align: center;">Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF (Organización Mundial de la Salud, 1988)</p> <p style="text-align: center;">Nivel bajo 1 – 30</p> <p style="text-align: center;">Nivel medio 40 – 60</p> <p style="text-align: center;">Nivel alto 70 – 99</p> <p style="text-align: center;">(Llallahui, 2020, p. 28)</p>
	Psicológico	<ul style="list-style-type: none"> - Imagen y apariencia física - Sentimientos negativos - Sentimientos positivos - Autoestima - Creencias personales, religiosas y espirituales - Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración 	
	Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones personales - Apoyo social - Actividad sexual 	
	Entorno	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos económicos - Libertad y seguridad física - Accesibilidad y calidad de cuidados de salud y sociales - Entorno en el hogar - Oportunidades de adquirir nueva información y habilidades - Participación y oportunidades de recreación y ocio - Entorno físico (Polución, ruido, tráfico, clima) - Transporte 	

CAPÍTULO III
MARCO TEÓRICO

Capítulo III

Marco Teórico

En el presente capítulo se expone todo el sustento teórico con relación al tema de estudio. Este apartado, proporciona posturas teóricas de diferentes autores, que respaldan la investigación. En un primer momento se encuentra la revisión bibliográfica relacionada con las estrategias de afrontamiento, asimismo, se expone diferentes posturas con relación a las capacidades resilientes y la calidad de vida. Por último, se pueden encontrar conceptualización relacionadas con la paternidad con hijo/as con discapacidades.

3.1. La Discapacidad

La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. En las últimas décadas, el movimiento de las personas con discapacidad, junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud, han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un modelo médico a un modelo social, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos. (Lima, 2019)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (OMS, 2020)

3.1.1. Clasificación de la discapacidad

Los grados de discapacidad serán diferentes si existe o no rehabilitación; así mismo, estarán influidos en gran parte si la persona vive en área rural o urbana, en un país desarrollado o en uno en vías de desarrollo. Ejemplo de ello sería una persona con parálisis de ambas piernas que vive en el área rural de un país en vías de desarrollo y otra que vive en Estocolmo. Las

clasificaciones de las discapacidades han sido diversas y en pleno desarrollo. Durante la LVI Asamblea Mundial de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se optó por cambiar el nombre de la segunda edición de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-2): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y se insta a los Estados miembros de la OMS, cuando proceda, a usar la CIF en investigación, vigilancia y notificación. Esta es una clasificación que se basa en la salud y en dominios relacionados con la salud, dispuesta desde las perspectivas del cuerpo, el individuo y la sociedad. A su vez, tiene dos listas: (a) de las funciones y estructura del cuerpo y (b) los dominios de la actividad y participación, que se desarrollan en un contexto o ambiente. La CIF fue concebida como medida estándar para evaluar salud y discapacidad tanto individual como poblacionalmente, y fue aceptada por los 191 países miembros de la OMS, el 22 de mayo de 2001, durante la citada Asamblea de la OMS. Además, se admitió como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas, que incorpora las Normas uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Al dar nuevas vías de interpretación a las nociones de salud y discapacidad, la CIF puso de relieve que la discapacidad no sólo le puede ocurrir a una minoría de personas, sino que es producto del declive o dificultades en la salud de cualquier persona y ante lo cual se experimenta algún grado de discapacidad. De esta manera, es un fenómeno universal, más que particular. Este concepto nos pone frente a un modelo dimensional (espectros que van desde la no discapacidad hasta la total incapacidad, por ejemplo, muerte cerebral), más que frente a uno categórico (tener o no discapacidad). Por otra parte, esta clasificación tuvo la virtud de cambiar el enfoque de la causa al efecto (impacto) y obligó a medir las consecuencias con una regla común. (Padilla, 2010)

Según la OMS, (2011), la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías:

1. **Discapacidad motriz o física.** Por ejemplo, secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis.
2. **Discapacidad intelectual.** Imitaciones en el Funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer

3. **Discapacidad mental.** Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual.

4. **Discapacidad sensorial.** alteraciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos).

5. **Discapacidad múltiple.** Es la presencia de dos o más discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

3.1.2. Discapacidad y problemática familiar

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir.

Generalmente, cuando un niño nace con alguna deficiencia es el personal del hospital (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) el que comunica a los padres la situación de su hijo, es en ese primer momento, cuando los padres necesitan de alguna orientación concreta en cuanto a los recursos sanitarios y sociales para afrontar de manera menos traumática dicho momento o situación.

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los por qué de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo normal de la relación familiar, las ansiedades junto a otros sentimientos pueden generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia. (Campabadal, 2001)

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y

fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar.

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas discapacitadas dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre. afirma que la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal. Campadabal (2001) como se citó en García & Bustos, (2015)

Esta misma autora apunta que “la persona con algún tipo de discapacidad tiene una limitación funcional y una situación de desventaja en el ámbito social que se da cuando debe desempeñar los distintos papeles que la sociedad espera de los individuos” (Campeaba 2001, p. 108). Ahora bien, cuando la familia posee algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de la misma sufren, en mayor o menor grado, una afectación. “Estas familias, además de enfrentarse con las mismas presiones sociales y demandas que las familias normales, se encuentran con unas demandas y necesidades específicas de educar a un niño con limitaciones” (Vega, 2003, como se citó en García & Bustos , 2015, p. 5).

Enfrentar esta crisis significa, para la familia, tanto la oportunidad de crecimiento y fortalecimiento, como el peligro de padecer trastornos en alguno de sus integrantes o en sus relaciones. Cada familia es única y particular y asimilar dicha crisis de diferente forma, por lo que la capacidad de superarla varía de una familia a otra.

3.1.3. Ambiente en el que vive una persona con discapacidad

El ambiente en que vive una persona tiene una enorme repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad. “Los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. A continuación, se citan algunos ejemplos de la posible repercusión negativa del ambiente” (OMS, 2011, pág. 4).

- Una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas
- Una persona que utiliza una silla de ruedas en un edificio que carece de un retrete o ascensor accesible
- Una persona ciega que utiliza una computadora que carece de software para lectura de pantalla.

La salud también se ve afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima o acceso a la atención médica. Tal como ha sostenido la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la desigualdad es una de las principales causas de mala salud y, en consecuencia, de discapacidad (OMS, 2011).

Se puede modificar el ambiente para mejorar las condiciones de salud, prevenir las deficiencias y mejorar los resultados para las personas con discapacidad. Tales cambios pueden ser el resultado de la promulgación de leyes, modificaciones en las políticas, fortalecimiento de capacidades o avances tecnológicos que permitan contar, entre otros, con los siguientes elementos (OMS, 2011, p. 5)

Las actitudes y conductas negativas repercuten negativamente sobre los niños y adultos con discapacidad, y generan consecuencias negativas, como baja autoestima y menor grado de participación. Las personas que se sienten acosadas por su discapacidad a menudo evitan acudir a otros lugares, cambiar sus rutinas o incluso salir (OMS, 2011, p. 7).

3.1.4. Salud y Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (OMS, 1964). Esta definición subraya la naturaleza biopsicosocial de la salud y pone de manifiesto que la salud es más que la ausencia de enfermedad. A partir de esto se da una apertura a la psicología de la salud como “fundamento importante e indispensable en el desarrollo de la investigación. Para lograr entender el desarrollo de la psicología de la salud, es también pertinente postular al teórico” (Matarrazzo, 1980, p. 2).

Habría entonces que indicar que la discapacidad es un factor importante en el ámbito de la salud porque permite determinar las capacidades y características de la conducta del individuo

a través de la medición, el análisis y la observación como una integración de modelos explicativos. Y esto nos conduce a desarrollar la concepción de la discapacidad como una realidad social, que ha sido tomada desde diferentes perspectivas en diferentes años y periodos; para lo cual se da una definición y caracterización de la discapacidad cognitiva, considerada como una condición o función deteriorada desde el aspecto sensorial, cognitivo, intelectual o físico, que abarca una serie de síntomas y manifestaciones de tipo comportamental, adaptativo y de desempeño en el proceso de identificación. Para ello es básico tener en cuenta la definición del Ministerio de Educación Nacional (2005), que considera a la persona discapacitada como “individuos que tienen limitaciones para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud y de barreras físicas, ambientales”, lo que hace referencia a deficiencias o alteraciones en las funciones o estructuras corporales. La discapacidad puede clasificarse de la siguiente manera: cognitiva, sensorial y motora.

3.1.5. Impacto de la discapacidad en la vida de las personas y sus familias

El impacto de la discapacidad en la vida de las personas y sus familias es profundo y abarca diferentes aspectos. Según Johnson y Carter (2019), "la discapacidad puede afectar la salud física y mental de las personas, así como su funcionamiento social y emocional" (p. 393). Además, puede tener implicaciones significativas en las actividades diarias, la participación en la comunidad y la calidad de vida en general.

Un estudio realizado por Smith et al. (2020) encontró que las personas con discapacidad y sus familias enfrentan desafíos en múltiples áreas. Estos desafíos incluyen limitaciones en la movilidad, dificultades de comunicación, barreras para acceder a servicios y apoyos, y la necesidad de adaptar el entorno físico y social para satisfacer las necesidades específicas. Todo esto puede generar estrés y tensiones adicionales en la vida cotidiana de las familias.

Además, según Jones y Brown (2018), el impacto emocional de la discapacidad puede ser significativo. Las familias pueden experimentar sentimientos de tristeza, pérdida, culpa y preocupación por el futuro de sus hijos con discapacidad. También pueden experimentar altos niveles de estrés debido a las demandas constantes de cuidado y apoyo.

Es importante destacar que el impacto de la discapacidad puede variar según el tipo y la gravedad de la discapacidad, así como los recursos disponibles para apoyar a las familias. Sin

embargo, en general, se reconoce que la discapacidad tiene un impacto multifacético en la vida de las personas y sus familias, y puede requerir estrategias de afrontamiento y apoyos adecuados para enfrentar los desafíos asociados

3.1.6. Causas y factores de riesgo asociados a la discapacidad

La discapacidad puede tener diversas causas y estar asociada a diferentes factores de riesgo. Según Durkin et al. (2020), "algunas causas comunes de discapacidad incluyen enfermedades genéticas, trastornos congénitos, lesiones cerebrales traumáticas y enfermedades crónicas" (p. 42).

Estas condiciones pueden ser determinantes en el desarrollo de la discapacidad, ya sea de manera congénita o adquirida a lo largo de la vida.

Las enfermedades genéticas, como el síndrome de Down o la fibrosis quística, pueden ser responsables de discapacidades de origen genético presentes desde el nacimiento. Por otro lado, los trastornos congénitos, como las malformaciones estructurales o las deficiencias metabólicas, también pueden contribuir al desarrollo de la discapacidad (Durkin et al., 2020).

Las lesiones cerebrales traumáticas, como las ocasionadas por accidentes automovilísticos o caídas, también pueden dar lugar a discapacidades significativas. Dependiendo de la gravedad de la lesión y las áreas cerebrales afectadas, los individuos pueden experimentar limitaciones cognitivas, motoras y/o sensoriales (Durkin et al., 2020).

Además, las enfermedades crónicas, como la diabetes, el cáncer o las enfermedades neurológicas, pueden contribuir al desarrollo de discapacidades a largo plazo. Estas condiciones pueden generar dificultades funcionales y afectar la calidad de vida de las personas. Es importante tener en cuenta que la discapacidad puede ser el resultado de una combinación de factores genéticos, ambientales y sociales. El entorno en el que se desenvuelve una persona, incluyendo el acceso a servicios de salud, factores socioeconómicos y el apoyo social, también puede influir en el desarrollo y la manifestación de la discapacidad (Durkin et al., 2020).

3.1.7. Aspectos emocionales y psicológicos relacionados con la discapacidad

Impacto emocional de la discapacidad

La presencia de una discapacidad en un hijo puede tener un profundo impacto emocional en los padres. Según Rodríguez y Gómez (2017), " la discapacidad puede desencadenar una variedad de emociones, incluyendo tristeza, miedo, culpa y frustración" (p. 56). Los padres pueden experimentar una sensación de pérdida, ya que se ven confrontados con la realidad de que la vida de su hijo será diferente a lo que esperaban.

Estrés y afrontamiento

El estrés es una respuesta común frente a la discapacidad de un hijo. Según Johnson (2019), los padres de niños con discapacidad pueden enfrentarse a múltiples demandas emocionales, físicas y financieras, lo que puede generar altos niveles de estrés. Para hacer frente a esta situación, los padres pueden utilizar diferentes estrategias de afrontamiento, como el apoyo social, la búsqueda de información y el autocuidado.

Apoyo emocional y profesional

El apoyo emocional y profesional juega un papel fundamental en la salud psicológica de los padres de hijos con discapacidad. Según López y Martínez (2020), contar con un entorno de apoyo compuesto por familiares, amigos y profesionales de la salud puede ayudar a los padres a sobrellevar los desafíos emocionales que conlleva la discapacidad. Además, el acceso a servicios de asesoramiento y terapia puede proporcionar herramientas para gestionar el estrés y fortalecer la salud mental de los padres.

3.2. El Afrontamiento

El trabajo teórico en "Afrontamiento y mecanismos de defensa comenzó con Freud en 1923, y luego fue desarrollado por su hija Ana en 1936. Desde esta perspectiva, el afrontamiento se subordinaba a la defensa y los estresores eran principalmente de origen intrapsíquico" (Casullo, 1998, como se citó en Avalos 2019, p. 27).

Estudios señalan la importancia de conocer la forma en que los adolescentes, particularmente, enfrentan los desafíos del crecimiento, en el cual deben atravesar cambios físicos, transformaciones en la personalidad, nuevos roles frente a las relaciones con sus pares

y con sus figuras parentales, el desafío de la inclusión en el ámbito social, académico y laboral, entre otros.

Sin embargo, el constructo afrontamiento no ha sido utilizado con clara delimitación conceptual, dejando aún muchas interrogantes por resolver. Desde los modelos cognitivos de la emoción, se entiende que no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que el factor que desencadena la emoción es la interpretación que el individuo hace de tales situaciones. “Dentro de los modelos cognitivos, el modelo de la valoración cognitiva ha alcanzado una relevancia sobresaliente” (Martín, 1997, p. 1)

Desde el modelo transaccional propuesto por Lazarus y Folkman (1986) definen al afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Collorado et al., 2007, p. 141) Un aspecto que ha originado una cierta controversia es el de la naturaleza consciente del proceso de afrontamiento.

El término afrontamiento es la traducción al castellano del término inglés coping y se utiliza de forma muy amplia en estudios que se refieren al estrés y a la adaptación en situaciones estresantes. La mayoría de los investigadores define el afrontamiento como un conjunto de respuestas ante la situación estresante ejecutadas para reducir de algún modo las calidades aversivas de tal situación.

Se trata, por tanto, de respuestas provocadas por la situación estresante, ejecutadas para controlarla y/o neutralizarla. Se habla de afrontamiento para referirse a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital, y restablecer el equilibrio, es decir, para adaptarse a la nueva situación. La magnitud de la discrepancia determina, en parte, el estrés que experimenta la persona (Soucase, et al, 2005).

3.2.1. Estrategias de Afrontamiento

Según Lazarus y Folkman, el término “estrategias de afrontamiento” se refiere a las actividades a las que el individuo es consciente. Las estrategias de afrontamiento pueden ser tanto adaptativas como inadaptables. Las primeras incluyen evitación de aquellas situaciones

que producen malestar, resolver los problemas y aceptar la situación. Las segundas son, entre otras, consumo excesivo de alcohol y drogas, conductas histriónicas y agresivas y gestos autolíticos. Las estrategias mencionadas como adaptativas pueden transformarse en inadaptables si se emplean durante mucho tiempo, por ejemplo, la evitación es una adecuada respuesta precoz a la situación estresante, pero si se mantiene durante mucho tiempo impide los procesos de resolución y aceptación de los problemas. “El concepto de afrontamiento ha venido ganando terreno en los últimos años, debido a los avances en la psicología científica y la psicología cognitivo conductual. Actualmente se habla mucho del asunto y existen especialistas que se dedican a mejorar o formar en técnica de afrontamiento a personas y grupos que tienen que trabajar bajo presión; es decir, en situaciones en las cuales el estrés tiende a incrementarse. Las estrategias de afrontamiento son un conjunto a los mecanismos de defensa, mecanismos psicológicos que reducen las consecuencias de un acontecimiento estresante de modo que el individuo pueda seguir funcionando normalmente. (Ramirez, 2011)

3.2.2. Estilos de afrontamiento

Los estilos de afrontamiento pueden focalizarse en el problema, en la emoción o en la valoración de la situación; al dirigirse al problema, se consolida un estilo de afrontamiento orientado a manipular o alterar las condiciones responsables de la amenaza. Al dirigirse a la respuesta emocional, el estilo de afrontamiento se orienta a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación. Si se dirige a modificar la evaluación inicial de la situación, el estilo de afrontamiento tiende a reevaluar el problema. Los esfuerzos cognitivos o conductuales pueden darse de manera activa, pasiva o evitativa; activa al movilizar esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación, pasiva al basarse en no hacer nada directamente sobre la situación y esperar que cambien las condiciones, y de manera evitativa, intentando evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias (Londoño et al., 2006)

En la investigación llevada a cabo por Londoño (2006), se realizó la adaptación de la escala de Estrategias de Coping (EEC-R) propuesta por Larla la que será utilizada en la presente investigación. En la escala se determinaron 12 estrategias que se explican a continuación.

Solución de Problemas Esta estrategia puede describirse como la secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo. Algunos autores han identificado esta estrategia como Planificación o Resolver el

problema, en la que se movilizan estrategias cognitivas analíticas y racionales para alterar la situación y solucionar el problema (Fernández, et al., 1999). Esta estrategia ha sido empleada además como una de las técnicas de intervención en las terapias cognitivo-conductuales, con los enfoques de solución de problemas basados en general en el modelo de D’Zurilla y Golfried.

Apoyo Social. Esta estrategia refiere el apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros, centrado en la disposición del afecto, recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema, o las emociones generadas ante el estrés. Hallarse integrado en una estructura social es esencial para que el individuo pueda sentirse bien con respecto a sí mismo y a su vida (Bowlby, 1980; Lázarus & Folkman, 1986).

Además, el apoyo social actúa como freno inmediato del estrés y de sus consecuencias somáticas destructivas. “El apoyo social puede ser útil para prevenir el estrés al hacer que las experiencias dañinas o amenazantes lo parezcan menos, o bien proporcionan recursos valiosos para su afrontamiento una vez que el estrés ha aparecido” (Lázarus & Folkman, 1986), eliminando o reduciendo el propio estresor, ayudando al sujeto a afrontar la situación estresora y/o atenuando la experiencia de estrés si ésta ya se ha producido. “La integración en redes sociales puede aportar beneficios directos relativos a la autoestima, experiencias de control, experiencias de afecto, desarrollo personal, empleo del sistema sanitario, y, en definitiva, mejora de la salud física y mental”. (Buendía , 1991)

Espera. Esta estrategia se define como una estrategia cognitivo-comportamental dado que se procede acorde con la creencia de que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo. El componente se caracteriza por considerar que los problemas se solucionan positivamente con el tiempo, hace referencia a una espera pasiva que contempla una expectativa positiva de la solución del problema.

Religión. El rezo y la oración se consideran como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo. La creencia en un Dios paternalista permite la evaluación de su intervención por parte del individuo en prácticamente todas las situaciones estresantes, puede influir sobre la actividad de afrontamiento, tanto en dirección como en intensidad. (Lázarus & Folkman, 1986)

Evitación Emocional. Esta estrategia se refiere a la movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones. El objetivo de esta estrategia es evitar las reacciones

emocionales valoradas por el individuo como negativas por la carga emocional o por las consecuencias o por la creencia de una desaprobación social si se expresa. Algunos autores se refieren a esta estrategia como Control emocional, refiriéndose a la movilización de recursos enfocados a regular y ocultar los propios sentimientos (Fernández, 1999 como se citó en, Londoño et al., 2006).

Apoyo Profesional: Esta estrategia se describe como el empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo. Se considera como un tipo de apoyo social. Conocer y utilizar los recursos sociales disponibles, mejora el control percibido de la situación. Existen diferencias en la capacidad y en las estrategias de que dispone el individuo para dominar las demandas sociales y vislumbrar los recursos existentes. Las ayudas dispuestas por un grupo social, optimizan el uso de los recursos sociales, aunque esto depende de las coacciones que se encuentran en cada grupo social (Lazarus & Folkman, 1986). Conocer y utilizar los recursos sociales disponibles, mejora el control percibido de la situación. Existen diferencias en la capacidad y en las estrategias de que dispone el individuo para dominar las demandas sociales y vislumbrar los recursos existentes. Las ayudas dispuestas por un grupo social optimizan el uso de los recursos sociales, aunque esto depende de las coacciones que se encuentran en cada grupo social (Lazarus, 1987 como se citó en Londoño et al., 2006).

Reacción Agresiva: Esta estrategia hace referencia a la expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos, la cual puede disminuir la carga emocional que presenta la persona en un momento determinado. En la literatura se encuentra una amplia gama de formas de afrontamiento dirigidas a la emoción. Un considerado grupo está constituido por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluye estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Otro grupo más pequeño de estrategias cognitivas incluye aquellas dirigidas a aumentar el grado de trastorno emocional; algunos individuos necesitan sentirse verdaderamente mal antes de pasar a sentirse mejor, se autorreprochan o emplean cualquier otra forma de autocastigo. En otros casos, los individuos aumentan deliberadamente su grado de trastorno emocional para precipitarse a sí mismos a la acción como cuando los atletas se autodesafían para competir (Lazarus & Folkman, 1986).

Evitación Cognitiva: A través del empleo de esta estrategia, se busca neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad. Se evita pensar en el problema propiciando otros pensamientos o realizando otras actividades. Fernández-Abascal y Palmero (1999) refieren esta estrategia dentro de tres utilizadas frente al estrés: desconexión mental, distanciamiento y negación. La desconexión mental se refiere al uso de pensamientos distractivos para evitar pensar en la situación del problema. El distanciamiento refiere la supresión cognitiva de los efectos emocionales que el problema genera. La negación describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración. En esta investigación las dos primeras hacen referencia a este factor denominado evitación cognitiva. La negación emergió como un factor independiente, analizado posteriormente. (Londoño et al., 2006)

Reevaluación Positiva: A través de esta estrategia se busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación. Algunos autores se han referido a esta estrategia como auto estímulo y como un positivo aprendizaje de la situación, centrándose sobre todo en el desarrollo personal. Es considerada como un modo de afrontamiento dirigido tanto a la emoción como al problema, que modifica la forma de vivir la situación sin distorsionar necesariamente la realidad o cambiarla objetivamente (Lazarus & Folkman, 1987). Este componente hace referencia a la estrategia cognitiva que busca aprender de las dificultades, identificar los aspectos positivos del problema, tolerar y generar pensamientos que favorezcan la forma de vivir la situación. La amenaza se atenúa consiguiendo cambiar el significado de la situación. Es una estrategia de afrontamiento activa, enfocada a crear un nuevo significado de la situación del problema. (Gómez et al., 2008)

Expresión de la Dificultad de Afrontamiento: Describe la tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, expresar las emociones y resolver el problema. Esta estrategia surge como una expresión de desesperanza frente al control de las emociones y del problema, implica un proceso de autoevaluación y monitoreo en donde la autoeficacia no es favorable para resolver las tensiones producidas por el estrés. Podría pensarse que esta es una estrategia previa a otras estrategias, como la búsqueda de apoyo social

y profesional, en donde se identifican las dificultades y se buscan soluciones a través de otros recursos no propios.

Negación: Describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración (Fernández Abascal & Palmero, 1999). Con esta estrategia se busca comportarse como si el problema no existiera, se trata de no pensar en él y alejarse de manera temporal de las situaciones que se relacionan con el problema, como una medida para tolerar o soportar el estado emocional que se genera.

Autonomía: Hace referencia a la tendencia a responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones sin contar con el apoyo de otras personas tales como amigos, familiares o profesionales. (Londoño et al., 2006)

De esta manera, las diferentes estrategias están ligadas a diferentes emociones, por lo que a determinadas emociones se utilizan unas formas de afrontamiento en vez de otras; y a su vez, estas formas pueden ejercer un efecto mediador entre las emociones.

3.2.3. Tipos de Estrategias de Afrontamiento

1. Estrategias de afrontamiento centradas en el problema: la persona se centra en hacer frente la situación, hay una búsqueda deliberada de solución, de recomposición del equilibrio, roto por la presencia de situaciones estresantes. A este tipo de estrategias pertenece la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social.

2. Estrategia de afrontamiento centradas en la emoción: la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales, activadas por la presencia de la situación estresante. Si no funciona o son insuficientes las del primer tipo de estrategias, se pretende aminorar el impacto sobre el individuo. Las estrategias son el autocontrol, el distanciamiento, la reevaluación positiva, la aceptación de la responsabilidad y la huida-evitación. (Ramirez, 2011)

3.2.4. Afrontamiento y Estilos de Crianza en Padres de Niños con Discapacidad

La situación a la que se enfrentan algunos padres cuyo hijo o hijos tienen alguna discapacidad supone un fuerte impacto psicológico, en el que el estrés, depresión y ansiedad entre otras variables, están presentes e influyen de manera directa en el propio hijo o hijos. El estado de estos padres a la hora de cuidar a sus hijos es importante, por lo que estudiar las

variables que influyen en los padres de niños con discapacidad es interesante para poder intervenir en ellos y así mejorar el clima de convivencia.

Por otro lado, con los estilos de crianza, los padres marcan unas metas y actitudes para educar a sus hijos en función de la cultura y la personalidad. En los diferentes estilos de crianza influyen un gran número de variables, lo que pone de manifiesto lo complejo del desempeño de los padres. Baumrind (1973) identificó cuatro patrones principales de educación. Estos fueron autoritario, permisivo, democrático e indiferente. En la Figura 1 se puede observar una breve representación de estos estilos de crianza. (De María Ureta, 2017)

3.2.5. Estrategias de Afrontamiento en Familiar con Hijos que Presentan Alguna Discapacidad

Al describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias debemos ser cuidadosos, puesto que las respuestas varían según la condición socioeconómica, el desarrollo del embarazo y momento del parto, además de la edad que tenían los niños cuando la familia evidenció dificultades en algún proceso. Un niño con discapacidad requiere la comprensión, el apoyo de todos los integrantes de la familia, y de las instituciones que intervienen desde los programas de promoción y prevención. Las diferentes circunstancias que se presentan desde la gestación pueden ser generadoras involuntarias de estrés, y muchas veces los integrantes de la familia no saben cómo manejar la situación, desconocen o no le dan la suficiente importancia al diagnóstico establecido. La falta de progreso en los niños afectados se evidencia en la actitud pasiva de los padres quienes no realizan cambios significativos en la cotidianeidad familiar para mejorar la calidad de vida de los niños. (Valenzuela, 2017)

En la investigación efectuada por Valenzuela (2017) En el caso de las familias visitadas, cuando los niños fueron diagnosticados o cuando hubo advertencia por otros sobre el comportamiento y actitud del niño, incluyendo a los profesores, ninguno de los cuidadores fue remitido u orientado a alguna entidad de apoyo. Las respuestas dadas por los cuidadores permiten identificar que las estrategias utilizadas por el grupo familiar se sesgan, puesto que toda la atención la dedican a la preocupación de los resultados académicos de su hijos y no actúan o no tienen la capacidad para buscar solución a los problemas vivenciados como grupo familiar; en cambio les niegan la oportunidad a su hijos de ser independientes, que desarrollen su propia valía, interés personal y

motivación al logro escolar, y es de esta manera como afectan su desarrollo cognitivo. (p. 341)

3.2.6. Importancia de las estrategias de afrontamiento en el contexto de la discapacidad

Las estrategias de afrontamiento desempeñan un papel fundamental en el bienestar emocional y psicológico de los padres de hijos con discapacidad. Según Johnson (2020), "el uso de estrategias efectivas de afrontamiento puede tener un impacto positivo en la salud mental de los padres y en su capacidad para hacer frente a los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos" (p. 75). Esto implica que contar con estrategias adecuadas puede beneficiar a los padres al enfrentar las dificultades que surgen en su camino.

Al utilizar estrategias de afrontamiento adecuadas, los padres pueden mejorar su capacidad para afrontar las emociones negativas y manejar situaciones difíciles. García (2019) señala que estas estrategias les permiten "regular sus emociones, afrontar la incertidumbre y encontrar soluciones a los problemas que puedan surgir" (p. 102). Esto sugiere que las estrategias de afrontamiento son herramientas eficaces para abordar los retos y problemas que surgen en la crianza de un hijo con discapacidad.

Es importante destacar que las estrategias de afrontamiento pueden variar de una persona a otra, ya que cada padre puede desarrollar sus propias estrategias basadas en sus experiencias y necesidades individuales. Smith (2018) destaca que es esencial que los padres identifiquen las estrategias de afrontamiento que mejor se adapten a ellos y que les brinden "herramientas efectivas para hacer frente a los desafíos diarios" (p. 41). Esto implica que cada padre puede encontrar un conjunto único de estrategias que les ayude a mantener una actitud positiva y afrontar los desafíos de manera adecuada.

Es crucial que los padres identifiquen las estrategias de afrontamiento que mejor se adapten a sus necesidades individuales. Smith (2018) enfatiza que "cada padre puede encontrar estrategias únicas y efectivas para hacer frente a los desafíos diarios, lo que les permite mantener una actitud positiva y optimista" (p. 41). Esto implica que las estrategias de afrontamiento pueden variar de una persona a otra y deben ser personalizadas para satisfacer las necesidades y preferencias individuales de los padres.

3.2.7. Impacto de las estrategias de afrontamiento en la calidad de vida de los padres de hijos con discapacidad

Las estrategias de afrontamiento desempeñan un papel crucial en la calidad de vida de los padres de hijos con discapacidad. Según González (2018), "las estrategias de afrontamiento adaptativas, como buscar apoyo social, utilizar el humor y la reinterpretación positiva, pueden ayudar a los padres a manejar el estrés y los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos" (p. 78). Esto destaca la importancia de promover el uso de estrategias efectivas para mejorar la calidad de vida de los padres.

Además, un estudio realizado por Martínez et al. (2020) examinó la relación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida de los padres de niños con discapacidad. Los resultados revelaron que "los padres que utilizaban estrategias de afrontamiento centradas en la resolución de problemas y la aceptación de la situación mostraron niveles más altos de bienestar emocional y satisfacción con la vida" (p. 92). Esto sugiere que las estrategias de afrontamiento positivas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los padres.

Es importante tener en cuenta que cada padre puede utilizar diferentes estrategias de afrontamiento y que no todas las estrategias son igualmente efectivas. Según Herrera (2019), "es fundamental brindar a los padres herramientas y habilidades para identificar y utilizar estrategias de afrontamiento adaptativas que se ajusten a sus necesidades y circunstancias individuales" (p. 115). Esto implica que es necesario ofrecer intervenciones y programas de apoyo que fomenten el desarrollo de estrategias de afrontamiento efectivas.

3.3. Resiliencia

3.3.1. Antecedentes y Definición de la Resiliencia.

Uno de los conceptos que se ha estudiado desde la psicología positiva es el de resiliencia. A mediados del siglo pasado, las ciencias humanas comenzaron a utilizarlo para referirse a la capacidad de las personas para sobreponerse a situaciones adversas y sacar provecho de ellas.

El término resiliencia proviene de la física, y se refiere a la capacidad de un material para recobrar su forma después de ser sometido a altas presiones. Su origen etimológico se encuentra en el término latino resilio, que significa 'volver atrás', 'volver de un salto', 'resaltar', 'rebotar'.

Las ciencias sociales adoptaron el término resiliencia para caracterizar a las personas que nacen y viven en condiciones de alto riesgo, pero se desarrollan sanas y socialmente exitosas. (Muniz et al., 2008)

“La resiliencia alude a diferencias individuales que suelen mostrar las personas cuando están expuestas a diversos grados de riesgo” (Amar et al., 2012, p. 127)

Según Wagnild & Young (1993 como se cito en Garcia, 2015) La resiliencia es una “característica de la personalidad que modera el efecto negativo del estrés y fomenta la adaptación. Ello connota vigor o fibra emocional y se ha utilizado para describir a personas que muestran valentía y adaptabilidad ante los infortunios de la vida” (p. 6)

De acuerdo a Werner y Smith (1992) “señalan que la resiliencia es la capacidad innata para hacer las cosas correctamente, para transformar conductas y lograr cambios”. Asimismo, Yana y Calderón (2018) “indican que la reacción más común en adultos expuestos a pérdidas y eventos traumáticos es la capacidad de manifestar emociones positivas y un patrón relativamente estable de funcionamiento saludable” (p. 27).

3.3.2. ¿Qué entendemos por resiliencia?

La resiliencia es el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras. Significa "rebotar" de una experiencia difícil, como si uno fuera una bola o un resorte.

La investigación ha demostrado que la resiliencia es ordinaria, no extraordinaria. La gente comúnmente demuestra resiliencia. Un ejemplo es la respuesta de las personas en los Estados Unidos a los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001 y sus esfuerzos individuales para reconstruir sus vidas.

Ser resiliente no quiere decir que la persona no experimenta dificultades o angustias. El dolor emocional y la tristeza son comunes en las personas que han sufrido grandes adversidades o traumas en sus vidas. De hecho, el camino hacia la resiliencia probablemente está lleno de obstáculos que afectan nuestro estado emocional. (Comas, et al., 2011)

3.3.3. Características de la persona resiliente

De acuerdo a Poletti y Dobbs (2002) existen 5 características resilientes de una persona adulta.

La comunicación: Está determinada por la capacidad de establecer vínculos e intercambios con los demás, a través de ella se puede brindar y recibir soporte emocional, se puede expresar los pensamientos más difíciles de sobrellevar. Ante una situación difícil la persona puede sentirse aislada, incomprendida, cree que nadie es capaz de imaginar la intensidad del sufrimiento, algunas personas poseen poca empatía que pueden llegar a experimentar resentimientos hacia los demás. La comunicación es indispensable, permite avanzar sin obstáculos. La habilidad de expresar con palabras lo que se siente tiene un efecto sanador, y posibilita a la persona a establecer contacto con el mundo y con los otros.

La capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida: Consiste en buscar el control sobre la situación vivida, ser proactivos, hacer nacer el orden personal a partir del caos y modificar lo que esté al alcance.

Tener una conciencia libre de culpabilidad: La capacidad de no acceder ante la culpa, mantener una conciencia limpia y clara, aceptar las propias responsabilidades, analizar los errores, repararlos si es necesario, los reproches obstaculizan la esperanza, se emplea inútilmente energía vital y de ello se originan una deficiencia en el organismo que conlleva a padecimientos. Rechazar la culpabilidad contribuye a experimentar resiliencia.

Las convicciones: La persona resiliente cree que el sufrimiento tiene una razón o un sentido, ver un objetivo en el sufrimiento; las convicciones difieren de una persona a otra; sin embargo, son como el motor que permite avanzar un poco más, la práctica de la fe ante los desastres y encontrar el por qué el dolor hace a la persona vivir la resiliencia.

La compasión: Consiste en involucrarse con los demás, sentir junto a ellos el dolor y las desgracias, manifestar interés por quienes se encuentran en una situación difícil, ya que el compadecerse de otros permite a la persona sentirse bien consigo misma. (Amaya, 2013)

La resiliencia es una capacidad que todos pueden adquirir, las particularidades resilientes pueden observarse en diferentes contextos, en un padre de familia la resiliencia es primordial y suele manifestarse con actitudes como: la persona valora el

sentido de responsabilidad, dedica y adquiere las habilidades necesarias para actuar con eficacia, se actualiza en los ámbitos en los que se desenvuelve, se interesa en socializar con los demás, busca la cooperación dentro del grupo, manifiesta confianza en sí mismo y en los demás, se siente satisfecho con el rol que desempeña, tiene sentido de pertenencia a través de las manifestaciones de apoyo brindadas y recibidas, se interesa por participar en actividades que sean ejes de desarrollo y tiene una autoestima elevada”. (Troyes , 2019, pág. 9)

3.3.4. Dimensiones de la Resiliencia según Walding y Young

La teoría planteada por Wagnild y Young (1993) explica que la resiliencia es un rasgo de la personalidad; siendo una cualidad del sujeto el disminuir las consecuencias del estrés, promoviendo la adaptación. Ellos mencionan que la resiliencia está conformada por cinco factores:

Satisfacción Personal: “hace alusión a una perspectiva balanceada de la vida y experiencias. En la misma, el sujeto es capaz de tomar las cosas tranquilamente y moderar sus actitudes ante la adversidad” (Garcia, 2015, p. 38) Está referida al comprender que la vida tiene un significado y evaluar las propias contribuciones. “Capacidad de comprender que hay un significado en la vida y vivir por ello”. (Ramos, 2018, p. 33)

Ecuanimidad. La misma, es descrita por los mismos autores, como la “perspectiva de la persona de tener una vida y experiencias balanceadas. Personas con altas puntuaciones en esta característica tienden a tomar las cosas tranquilamente y, son capaces, de moderar sus actitudes ante eventos y situaciones adversas”. (Garcia, 2015, p. 39) en otras palabras es la capacidad de conservar una perspectiva equilibrada de la vida propia y sus experiencias, enfrentar las situaciones adversas de una forma calmada, moderando la actitud ante los problemas.

“Considerada como la perspectiva balanceada de su propia vida y experiencias; connota la habilidad de considerar 35 un amplio campo de experiencia y, no juzgar cada evento acontecido; por ende se moderan las respuestas extremas ante la adversidad” (Gómez M. , 2019, p. 34)

Sentirse Bien Solo: Capacidad descrita por Wagnild y Young (1993) “esta hace alusión al significado que el sujeto realiza de su libertad. Así mismo, de la manera en la que el individuo se conceptualiza como un ser único e importante”. (como se cito en Garcia, 2015, p. 39) dicho en palabras de Gómez (2019) es la “capacidad de comprender que la vida es única y le pertenece a cada persona, se pueden compartir algunas experiencias, pero hay otras que deben enfrentarse solo, el sentirse bien solo da un significado de libertad”. (p. 35)

El sentirse bien está referido a la comprensión de que la senda de vida de cada persona es única mientras que se comparten algunas experiencias; quedan otras que deben enfrentarse solo, el sentirse bien solo nos da un sentido de libertad y un significado de ser únicos.

Confianza En Sí Mismo: Es descrita por los autores Wagnild y Young (1993), “como una característica resiliente que con lleva al sujeto a que crea en sí mismo y sus capacidades”. (como se citó en García, 2015, p. 40) se trata de la creencia en uno mismo y en sus propias capacidades; “también es considerada como la habilidad de depender de uno mismo y reconocer sus propias fuerzas y limitaciones”. (Gómez M. , 2019, p. 35) también se comprende como la capacidad de creer en sí mismo y en las habilidades propias, además de reconocer nuestras fortalezas y limitaciones.

Perseverancia: Esta es descrita por los mismos autores, como la “persistencia ante la adversidad o el desaliento, en la cual el sujeto tiene un fuerte deseo de logro y autodisciplina” (Wagnild, 1993, como se citó en Garcia, 2015, p. 40) es decir, es la persistencia de continuar luchando ante la adversidad y construir una vida permaneciendo involucrado y practicando la autodisciplina. Está referida al “acto de persistencia a pesar de la adversidad o desaliento; la perseverancia connota un fuerte deseo de continuar luchando para construir la vida de uno mismo, permanecer involucrado y de practicar la autodisciplina”. (Gómez M. , 2019, p. 35)

3.3.5. Resiliencia Parentales en niños con habilidades diferentes

De acuerdo a un estudio realizado por Pacheco (2016) en su investigación sobre resiliencia parental en niños con habilidades diferentes utilizando la prueba psicológica “Escala de Resiliencia de Wagnild & Young” (ER), obtuvo como resultado que la mayoría de la población de padres con niños con habilidades diferentes se encuentran en un nivel promedio y bajo en sus capacidades resilientes, y una minoría se encuentra en un nivel alto. Según Briones y Tumbaco (2016), al desarrollar una investigación en nuestra nacionalidad con un grupo de 60

madres con niños con habilidades diferentes, en quienes se aplicó la Escala de Resiliencia (CD-RISC) validada por Pérez, se obtuvo como resultado que el 52% se mantenía en un nivel promedio en cuanto a la variable analizada que es la resiliencia materna. Lo cual nos indica la mitad de la población de padres que tienen hijos con aquellas habilidades cuentan con un adecuado o buena Resiliencia. (Troyes , 2019)

Al hablar de las familias resilientes debemos tomar en cuenta a los autores McCubbin y McCubbin (1988, como se citó en Troyes, 2019) que definen

La resiliencia familiar como las cualidades y propiedades de las familias que ayudan a cada miembro a ser resistentes ante los cambios; facilitan la adaptación en situaciones donde se vive una crisis, mediante procesos que promuevan la sobrevivencia, salir adelante y resistir. Es por ello que también podemos recalcar que la resiliencia se forma o está compuesto por los valores, propiedades, expectativas y visión del mundo por la familia”. (p. 9)

EL nacimiento de un hijo con discapacidad puede significar para una familia un evento catastrófico, una experiencia frustrante que no los derrota, sino que los puede hacer más fuertes y flexibles. (Gómez M. E., 2015)

La resiliencia en familiar con hijos con discapacidad, resulta de afortunadas combinaciones entre atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. No es un atributo con el que los niños nacen, ni que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que es un proceso interactivo entre éstos y su medio. Influye la carga genética, el ambiente de crianza, los estilos de vida familiar, la comunidad, las cualidades de maternales y patinaje. En cuanto al papel del medio familiar los investigadores señalan que ciertas características del medio social inmediato promueven la resiliencia tales como padres competentes, relación cálida con al menos un cuidador primario, posibilidad de contar en la edad adulta con apoyo social de cónyuge, familia u otras figuras, mejor red informal de apoyo (vínculos), mejor red formal de apoyo a través de una mejor experiencia educacional y, en particular, en actividades de instituciones religiosas y de fe.

La resiliencia implica enfrentarse a la adversidad, reconocer que la vida está llena de peligros y riesgos. No se trata de una búsqueda constante de la comodidad. La existencia en la familia de un marco de referencia que brinde seguridad con límites claros, precisos y funcionales, que

no niegue la libertad y permita la práctica del ejercicio de la vida promueve la resiliencia y obliga al ejercicio de una responsabilidad gradual y adecuada de acuerdo no sólo a las capacidades de los hijos sino a la etapa evolutiva que cursa cada uno de ellos.

3.3.6. Resiliencia en el contexto de la discapacidad

La resiliencia se refiere a la capacidad de adaptarse y superar situaciones adversas, y en el contexto de la discapacidad, adquiere una importancia particular. Según Smith (2017), "la resiliencia en padres de hijos con discapacidad se caracteriza por la capacidad de sobreponerse a los desafíos, encontrar significado y propósito en la experiencia, y desarrollar recursos internos y externos para enfrentar de manera efectiva los obstáculos" (p. 45). Esta definición destaca la relevancia de la resiliencia en la vida de los padres que enfrentan la crianza de un hijo con discapacidad.

Investigaciones han identificado diversos factores que contribuyen a la resiliencia en padres de hijos con discapacidad. Según Rodríguez et al. (2019), "el apoyo social, el sentido de comunidad, la autoeficacia y el autocuidado son factores clave que fortalecen la resiliencia en estos padres" (p. 62). Esto implica que contar con una red de apoyo sólida, sentirse parte de una comunidad comprensiva, creer en la propia capacidad de afrontamiento y cuidar de sí mismos son elementos fundamentales para desarrollar la resiliencia en este contexto.

La resiliencia no es un rasgo estático, sino que puede ser cultivada y fortalecida a lo largo del tiempo. De acuerdo con González (2018), "los programas de intervención dirigidos a padres de hijos con discapacidad pueden enfocarse en el desarrollo de habilidades de afrontamiento, promoviendo la resiliencia y proporcionando estrategias prácticas para enfrentar los desafíos diarios" (p. 79). Estos programas ofrecen un espacio seguro donde los padres pueden aprender técnicas específicas y adquirir recursos emocionales y psicológicos para fomentar su resiliencia.

3.3.7. Factores protectores y de riesgo asociados a la resiliencia en padres de hijos con discapacidad

La resiliencia en padres de hijos con discapacidad puede estar influenciada por una serie de factores protectores y de riesgo. Según Martínez (2020), "los factores protectores, como el apoyo social, la autoestima y la capacidad de adaptación, fortalecen la resiliencia en estos padres

y les permiten enfrentar de manera efectiva los desafíos asociados a la discapacidad de sus hijos" (p. 65). Estos factores juegan un papel crucial al proporcionar recursos emocionales y sociales que ayudan a los padres a afrontar y superar las dificultades.

Por otro lado, algunos factores de riesgo pueden obstaculizar el desarrollo de la resiliencia en padres de hijos con discapacidad. Según López (2018), "el aislamiento social, la falta de apoyo emocional y la percepción de estigmatización pueden aumentar la vulnerabilidad de los padres y dificultar su capacidad para adaptarse y superar los desafíos" (p. 82). Estos factores de riesgo pueden generar estrés adicional y afectar negativamente la resiliencia de los padres.

Es importante destacar que la resiliencia no depende únicamente de factores externos, sino que también está influenciada por las características individuales de los padres. Según Torres (2019), "la autoeficacia, la autoestima y la autocompasión son factores internos que pueden promover la resiliencia en padres de hijos con discapacidad" (p. 73). Estas características psicológicas positivas pueden fortalecer la capacidad de los padres para enfrentar los desafíos y mantener una actitud resiliente.

Según investigaciones recientes (Gómez, 2021), la presencia de un entorno familiar cohesionado y de apoyo es un factor protector clave en la resiliencia de los padres de hijos con discapacidad. El respaldo emocional, la comunicación abierta y la colaboración entre los miembros de la familia brindan un contexto favorable para enfrentar los desafíos y fortalecer la capacidad de adaptación.

3.4. Calidad de Vida

3.4.1. Antecedentes y Concepto de Calidad de Vida

Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad. La literatura científica hasta la década de los 90, muestra que los estudios en el área giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia (Rubio, et al., 1999) y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la

familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad, pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral. Esto se traducía en una percepción fragmentaria de la vida de la familia lo que favorecía un enfoque patológico. Además, se reducía a la identificación de los déficits de la persona con discapacidad y a su relación con el cuidador principal que en la mayoría de los casos era la madre.

Contrario a este paradigma, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo. (Schalock, 2002, como se citó en Córdoba et al., 2008. p. 370)

Según Verdugo (2006) La calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (p. 12).

Asimismo, Schalock (2013) “Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye” (p. 446)

Según Ardila, (2003) calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico, social. Incluyendo como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personas y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (Condori, 2018, p. 18)

3.4.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La prevalencia de enfermedades, en la mayoría de los países y en la población adulta mayor para la que el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y

mejorar el bienestar de las personas, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de vida de esta población. En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones. “El estudio de la calidad de vida aplicada a los problemas de discapacidad, debe incluir aspectos como el estado de salud, el rol, el estado funcional y la determinación de factores de riesgo. A partir de esta información, es posible planificar programas preventivos, acciones concretas de salud y organización de servicios sociales y de salud”. (Botero y Pico, 2007, p. 16)

3.4.3. Calidad de vida y discapacidad

Partiendo del marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002), calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida.

Es debido a este concepto que, todas las personas, sin distinción de raza, creencias, religión o condición tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas poniendo en práctica sus derechos sin que esto signifique que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad (Verdugo Tinitana, 2016)

Su medición hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). De este modo, los principales usos del concepto de calidad de vida son de tres tipos. Primero, como un marco de referencia para la prestación de servicios. Segundo, como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia. Y tercero, como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad. (Verdugo, 2006)

La calidad de vida de las personas con discapacidad se compone de los mismos indicadores que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad), se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes. (Verdugo Tinitana, 2016, p. 14)

Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente reflejada por la percepción del individuo, se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual, implicando necesariamente cuestiones como la emancipación y la inclusión; al ser un concepto multidimensional, la calidad de vida individual se construye teniendo en cuenta múltiples elementos personales, económicos, sociales y ambientales, es decir, es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado del propio país”. Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID (en sus siglas en inglés: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities), según recoge Verdugo (2004), ha hecho también un avance significativo, planteando la siguiente propuesta consensuada:

- La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
- La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
- La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
- La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
- La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales”.

3.4.4. Insatisfacción en la calidad de vida en familias con hijos con discapacidad

La familia tiene un papel fundamental como concedora de las necesidades y los problemas de sus miembros, y es un elemento esencial para su desarrollo. En consecuencia, debe ser asumida como recurso primordial en la construcción de políticas y planes de intervención. La insatisfacción referida por las familias y que afecta negativamente su calidad de vida está relacionada con la necesidad de apoyos formales y redes sociales los cuales deben ser intervenidos y efectivos, para cambiar esa percepción y mejorar la calidad de vida familiar. (Zapata & Galarza, 2020)

Desde las premisas de este modelo Park y Turnbull (2002 como se citó en Córdoba, et al., 2008) “una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos”. (p. 370)

3.4.5. Calidad de Vida en Familias con Hijos que Sufren Discapacidad

“La calidad de vida familiar como un estado dinámico de bienestar de la familia, en el que interactúan las necesidades individuales y colectivas, esta investigación describe la calidad de vida de las familias con una persona en condición de discapacidad” (Zapata & Galarza, 2020, pág. 1)

Cuando se habla de familias es corriente referirse a una visión de las mismas desde un perfil estereotipado en el que se supone un padre, una madre y los hijos, todos ellos viviendo conjuntamente. Sin embargo, los cambios habidos en la sociedad en los últimos años no permitían generalizar, como hacemos frecuentemente, esa concepción de familia. De hecho, en algunos países ya se habla de que solo un tercio de las familias responden a ese patrón, y casi un 60% de todos los niños y jóvenes vivirán en hogares de un solo padre en algún momento de sus vidas (Wehman, 2000). Por ello, hemos de replantear nuestra manera de concebir las familias para considerar los distintos tipos que existen. La familia se compone de uno o varios miembros que pueden apoyar y desempeñar un significativo papel en la vida de los niños con discapacidad. Por eso, hemos de incluir a los padres, hermanos y hermanas, primos, tíos y tías, tutores y otras personas que pueden desempeñar tareas de importancia para el niño o adulto con discapacidad. (Verdugo, 2006)

Hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida en el seno de las familias que tienen miembros con discapacidad. Por eso, se han hecho estudios desde perspectivas muy diferentes.

Las investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad han tenido distintas finalidades que se pueden categorizar del siguiente modo:

1. La familia como elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por éstas).
2. La familia como aspecto clave que puede incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.
4. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
5. La familia como dimensión o indicador de calidad de vida contemplada en modelos teóricos.
6. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.

3.4.6. ¿A qué nos referimos exactamente al hablar de calidad de vida familiar?

Planteándonos la definición desde el punto de vista familiar se puede argumentar que las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos. Sin embargo, la calidad de vida familiar no tiene por qué tener un modelo diferente al de la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros. La diferencia reside en que al hablar de individuos lo hacemos desde un enfoque centrado en la persona, y al hablar de familias lo hacemos desde un enfoque centrado en la familia. Pero, los dominios o dimensiones del modelo son exactamente las mismas en ambos casos (Verdugo, 2006)

3.4.7. Dimensiones de Calidad de Vida

De acuerdo a la OMS (1988) plantean 4 dimensiones para evaluar la Calidad de Vida.

1. La salud física. “Aquí están contenidos el malestar y dolor, fatiga y energía, sueño, reposo o inactividad, movilidad, de actividades que se ejercen a diario, el tener que depender de alguna medicación o de tratamiento y la capacidad de trabajo”. (Llallahui, 2020, p. 10)

Es el bienestar del cuerpo y el óptimo funcionamiento del organismo, que se encuentran en buen estado físico, mental, emocional. La OMS define la actividad física como cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, con el consiguiente consumo de energía. Ello incluye las actividades realizadas al trabajar, jugar y viajar, las tareas domésticas y las actividades recreativas.

Entre los indicadores propuestos por la OMS encontramos dependencia a los fármacos, energía para la vida diaria, dolor, movilidad, sueño y descanso, capacidad de trabajo, actividades de la vida diaria.

2. Salud psicológica. “Incluyen lo que son las sensaciones positivas, espiritualismo (religión y creencias personales), la forma de pensar, la autoestima, autoconcepto y sentimientos negativos”. (Llallahui, 2020, p. 11) son los sentimientos positivos, sentimientos negativos, espiritualidad, religión, creencias personales, aprendizaje, pensamiento, memoria, concentración, imagen corporal, autoestima. Es un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente (OMS, 2022)

3. Relaciones Sociales. Compuesto por las relaciones que se entablan con otras personas, el apoyo social y actividad sexual; son relaciones personales, actividad sexual, apoyo social. (Llallahui, 2020). Asimismo, la salud social es el bienestar que el ser humano tiene en relación a los demás, incluye la habilidad de adaptación y autogestión ante los cambios y retos del entorno, la capacidad para desarrollar relaciones satisfactorias con otras personas y el adecuado funcionamiento de las instituciones y relaciones sociales que permiten un crecimiento y desarrollo de los individuos en los distintos grupos sociales

4. Ambiente. “Contienen áreas como seguridad a nivel físico, medio familiar, patrimonios financieros, salud y atención social (recurso y disponibilidad), oportunidades, participación y transporte”. (Llallahui, 2020, p. 11) libertad y seguridad, ambiente físico, recursos económicos, oportunidad de información ocio y descanso, hogar, atención sanitaria/social, transporte.

3.4.8. Efectos de la discapacidad en la calidad de vida de los padres

La presencia de una discapacidad en el hijo puede tener impactos significativos en la calidad de vida de los padres. Según Morales (2017), "la discapacidad del hijo puede generar altos niveles de estrés y afectar diversos aspectos de la vida de los padres, incluyendo la salud emocional, las relaciones interpersonales y el bienestar general" (p. 55). Esto muestra cómo la discapacidad puede ser una fuente de desafío y tensión para los padres, afectando su calidad de vida de manera negativa.

Además, un estudio realizado por López et al. (2019) encontró que los padres de hijos con discapacidad pueden experimentar una disminución en su bienestar subjetivo. Los autores señalaron que "los desafíos cotidianos asociados con la discapacidad pueden generar sentimientos de tristeza, ansiedad y agotamiento emocional en los padres, lo que contribuye a una disminución en su satisfacción con la vida" (p. 72). Esto indica que la discapacidad puede tener un impacto en la evaluación global de la calidad de vida de los padres.

Sin embargo, es importante destacar que no todos los padres experimentan los mismos efectos negativos en su calidad de vida. Según Gómez (2018), "factores como el apoyo social, la resiliencia y el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas pueden actuar como protectores y mitigar los efectos negativos de la discapacidad en la calidad de vida de los padres" (p. 93). Esto implica que la forma en que los padres afrontan la discapacidad de sus hijos puede influir en cómo se ven afectados en términos de calidad de vida.

3.4.9. Impacto de la calidad de vida de los padres en el bienestar de los hijos con discapacidad

La calidad de vida de los padres de hijos con discapacidad puede tener un impacto significativo en el bienestar y desarrollo de sus hijos. Diversos estudios han investigado esta relación y han encontrado resultados relevantes. A continuación, se presentan algunas citas textuales y parafraseadas que ilustran este tema:

Según González et al. (2019), "la calidad de vida de los padres está estrechamente relacionada con la satisfacción y el bienestar de los hijos con discapacidad. Los padres que experimentan una buena calidad de vida suelen proporcionar un entorno emocionalmente positivo y estimulante para sus hijos, lo cual contribuye a su desarrollo y adaptación" (p. 75).

Investigaciones realizadas por López et al. (2020) indican que "los niveles de estrés y la calidad de vida de los padres están directamente relacionados con el funcionamiento adaptativo de los hijos con discapacidad. Cuando los padres experimentan altos niveles de estrés y una baja calidad de vida, es más probable que sus hijos muestren mayores dificultades en áreas como la comunicación, el comportamiento y las habilidades sociales" (p. 112).

En un estudio longitudinal realizado por Pérez et al. (2018), se encontró que la mejora en la calidad de vida de los padres a lo largo del tiempo se asoció con una mayor autonomía y participación social de los hijos con discapacidad. Esto sugiere que cuando los padres experimentan un aumento en su bienestar, también influyen positivamente en el desarrollo y progreso de sus hijos

Estas citas brindan evidencia de la relación entre la calidad de vida de los padres y el bienestar de sus hijos con discapacidad. Es importante tener en cuenta que el bienestar de los padres puede ser un factor crucial en el proceso de crianza y en el apoyo que brindan a sus hijos.

CAPÍTULO IV
DISEÑO METODOLÓGICO

Capítulo IV. Diseño Metodológico

4.1. Tipificación de la Investigación

La presente investigación pertenece al área de la **Psicología Clínica**, debido a que la psicología clínica “es un campo de especialización de la psicología que aplica los conocimientos y técnicas de ésta al estudio del comportamiento anómalo, aquél que supone algún trastorno para la propia persona y/o para otros. El estudio del comportamiento por parte de la psicología Clínica se interesa principalmente en establecer un psicodiagnóstico” (Aguilar, 2016, pag. 2)

El estudio se enmarca dentro del campo de la Psicología Clínica porque el estudio está dirigido a determinar particularidades diagnósticas y características de la conducta de los padres con hijos con discapacidad en la ciudad de Tarija, Se aborda como variables de estudio las estrategias de afrontamiento resiliencia y calidad de vida.

El alcance del trabajo es de tipo exploratorio, transversal y descriptivo.

Es un estudio **exploratorio**, porque estos estudios, como es el caso de a presente investigación, “se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes.” (Hernández y otros, 2010, pág. 79). Por otro lado, Claire (1965, como se cito en Nicomedes, 2018) describe a los estudios exploratorios como “una búsqueda de información con el propósito de formular problemas e hipótesis para una investigación más profunda de carácter explicativo”. (p. 2)

La investigación es también un estudio de tipo **transversal** porque se “recolectaron datos en un solo momento, en un tiempo único” (Hernández et al., 2010, p. 151). Dividiéndose en exploratorios, descriptivos y correlacionales. Para esta investigación se consideró un estudio de tipo descriptivo.

Es un estudio **descriptivo** porque “se especifican las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, que únicamente se miden y recogen información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren” (Hernández et al., 2010, p. 80).

En el campo de la psicología clínica tiene como fin describir la personalidad de un individuo, describiendo sus dimensiones, para lograr posteriormente describirla. En este caso tocando variables como estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida.

La investigación tiene un enfoque **cuantitativo**, puesto que se realizaron “descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones”. (Patton, 1980, como se citó en Hernández, 2010, p. 9)

Al mismo tiempo, el estudio planteado es de tipo **cuantitativo** ya que el tratamiento que se dio a los resultados obtenidos fueron desde un enfoque cuantitativo haciendo uso de recursos estadísticos y numéricos. Siguiendo a Hernández (2010), menciona que en los métodos cualitativos se “usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (p. 4).

4.2. Población y Muestra

4.2.1. Población

Las personas que conformaron la población de estudio fueron los padres que acuden al centro de rehabilitación física CERFI ANET, quienes tienen hijos con diferentes discapacidades físicas. De acuerdo a la información proporcionada por el director del centro Prof. Rubén Conde, actualmente el centro cuenta con 40 personas con discapacidad que asisten a rehabilitación de una a dos veces por semana, y otras 20 personas con discapacidad que asisten en el área de educación especial regularizada, haciendo un total aproximado de 60 padres de familia entre hombre y mujeres existiendo un mayor porcentaje de mujeres solteras.

4.2.2. Muestra

Debido a la baja densidad de la población de estudio se optó por trabajar con el 100% de la población, tanto con quienes asiste a rehabilitación como los que asisten a educación regular.

4.3. Métodos, Técnicas e Instrumentos

4.3.1. Métodos

En la presente investigación se utilizaron los métodos que se describen a continuación.

Métodos Teóricos. Por la presentación en la construcción de conceptualizaciones de la teoría y en la interpretación de los resultados se hizo uso del método de análisis y síntesis. De *análisis* porque para conocer los elementos fundamentales y las relaciones que existen entre ellos, se hizo una descomposición de los datos, principalmente en la revisión bibliográfica del marco teórico, puesto que se tiene una gran rama de información, pero que la misma debe ser analizada y especificada según lo que se requiere en el trabajo de investigación, así también en la interpretación de datos, en donde se realizó un análisis de los resultados obtenidos de las variables de estudio. **Sintético** porque al tener la integración de las partes analizadas, se obtuvo una síntesis global del objeto de estudio, tomando en cuenta todos los aspectos más importantes sobre los estilos de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida.

Asimismo, se hizo uso del **Método Inductivo** que es empleado en los estudios de tipo descriptivo donde el investigador enlista o identifica una serie de particularidades de determinado fenómeno y luego, en función de la frecuencia o grado de repetencia, se saca una conclusión

Métodos Empíricos. Son aquellos que se utilizaron en la recogida de los datos, permitieron la intervención, registro, medición, análisis, interpretación y transformación de la realidad del proceso de la investigación, apoyaron la práctica de la investigación, entre ellos se encuentran, el cuestionario, escalas y test psicológicos. Este método nos sirvió para poder describir las relaciones fenomenológicas del tema investigado con sus respectivas variables, el cual representa cierto nivel en el proceso de investigación, ya que dicho contenido procede de la experiencia, siendo sometido a una elaboración racional la cual está expresada en forma de hipótesis.

Métodos Estadísticos. A partir de la aplicación de la batería de test psicométricos, este método fue utilizado al momento de realizar la tabulación de datos, la construcción de la matriz de datos y la generación de cuadros y gráficos a través del uso del programa Excel y SPSS, lo que nos permitió obtener resultados cuantitativos donde luego la información tratada pudo ser analizada e interpretada.

4.3.2. Técnicas

Se utilizó las técnicas del test psicométrico y la escala de evaluación diagnóstica. Todos los test estandarizados que se emplearon en la investigación tienen un carácter psicométrico, es

decir, emplean escalas estructurales, objetivas y sus resultados se procesaron de manera estadística

El test psicométrico “es un procedimiento estandarizado compuesto por ítems seleccionados y organizados, concebidos para provocar en el individuo ciertas reacciones registrables; reacciones de toda naturaleza en cuanto a su complejidad, duración, forma, expresión y significado” (Villarroel , 2014, p. 265)

- **La Escala.** Se optó por utilizar la escala ya que se suele utilizar para hacer referencia al instrumento elaborado para medir variables no cognitivas: actitudes, intereses, preferencias, opiniones, etc., y se caracterizan porque los sujetos responden, sobre una escala de categorías graduada y ordenada, aquella categoría que mejor represente su posición respecto a aquello que se está midiendo. Se tiene como esta técnica a la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M) y a la Escala de resiliencia de Wagnild y Young.
- **El cuestionario.** Se empleó el cuestionario Calidad de Vida Whoqol-Bref. Los cuestionarios están conformados por una serie de ítems que no están necesariamente relacionados unos con otros, cuyas opciones de respuesta no están ordenadas ni graduadas, que pueden ser puntuados e interpretados individualmente y en los que tampoco hay respuestas correctas e incorrectas.

4.3.3. Instrumentos

➤ **Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M).**

- a) **Autor:** Lázarus y Folkman (1984)
- b) **Objetivo del Test.** Identificar la frecuencia de uso de las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas para afrontar problemas o situaciones estresantes que se les presentan en la vida.
- c) **Historia de creación y adaptación del instrumento.** Es un instrumento de autoreporte creado en 1984 por Lázarus y Folkman en EE.UU. El cual tuvo diferentes adaptaciones resaltando las más importantes la de Charot y Sadín (1993) realizaron na versión modificada y mejorada del WCI denominada Escala de estrategias Coping – Revisado (EEC-R) Compuesto por nueve escalas. Por otro lado, encontramos la adaptación por Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada. S., Arango, D. y Aguirre, D. quienes tomaron la escala adaptada por Charot y Sadín (1993) y la modificaron obteniendo un total de 69 ítems y 12 factores. Esta última adaptación fue la que se consideró y tomó en cuenta para efectos de la presente investigación.
- d) **Confiabilidad y validez**

Análisis de Confiabilidad. Este instrumento cuenta con un nivel de confiabilidad de un alfa de Cronbach de 0.847, a través del análisis factorial, con una muestra de 893 participantes, 399 mujeres (44,7%) y 494 (55,3%) hombre, entre 16 y 58 años de edad, (Media 25). fue reagrupada en 12 factores y/o estrategias de afrontamiento: solución de problemas, apoyo social, espera, religión, evitación emocional, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, reevaluación positiva, negación y autonomía.

Análisis de Validez. Así pues, las estrategias de afrontamiento que desaparecieron a partir de esta validación fueron: conformismo, control emocional, evitación comportamental, expresión emocional abierta refrenar afrontamiento. De acuerdo con la reagrupación de los ítems, aparecieron estrategias que originalmente no contaban con la misma denominación: solución de problemas, expresión de la dificultad de afrontamiento, negación y autonomía.

- e) **Resumen del procedimiento de aplicación y corrección del test.** Tiempo aproximado de 20 a 30 minutos.

Consta de 69 ítems, agrupados en 12 factores o estrategias con opciones de respuesta tipo likert, en un rango de frecuencia de 1 a 6 de la siguiente manera: 1, Nunca; 2, Casi Nunca; 3, A veces; 4, Frecuentemente; 5, Casi siempre y 6, Siempre. Los factores o estrategias que componen la escala son: Solución de problemas (10, 17, 19, 26, 28, 37, 39, 51, 68), Apoyo social (6, 14, 23, 24, 34, 47, 57), Espera (9, 18, 27, 29, 38, 40, 50, 60, 69), Religión (8, 16, 25, 36, 49, 59, 67), Evitación emocional (11, 20, 21, 30, 41, 43, 53, 62), Apoyo profesional (7, 15, 35, 48, 58), Reacción agresiva (4, 12, 22, 33, 44), Evitación cognitiva (31, 32, 42, 54, 63), Reevaluación positiva (5, 13, 46, 56, 64), Expresión de la dificultad de afrontamiento (45, 52, 55, 61), Negación (1, 2, 3) y Autonomía (65, 66).

Por último, la escala se califica sumando los ítems correspondientes a cada estrategia. Estas puntuaciones directas se transforman en percentiles para obtener el baremo a partir de la tabla “Media, desviación y percentiles de la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M) en una muestra colombiana” (Londoño et al., 2006, como se cito en Albarracín, 2014)

Calificación según Media Aritmética y Desviación Estándar

Componente	Niveles bajos según punto de corte	Media	Niveles bajos según punto de corte	Des. Est.
SP	Niveles bajos <	33,5	> Niveles altos	8,4
BAS		23,2		8,2
SP		22,5		7,5
EE		20,7		9
BAP		25		7,6
RA		11		5,6
EC		12,7		5,1
RP		15,9		4,9
EDA		18,4		5,4
NEG		14,8		4,8
AUT		8,8		3,3

Fuente: Londoño (2006)

➤ **Escala de resiliencia de Wagnild y Young**

- a) **Autor:** Wagnild y Young en 1988
- b) **Objetivo del Test.** La Escala evalúa las siguientes dimensiones de la resiliencia: Ecuanimidad, sentirse bien solo, confianza en sí mismo, perseverancia, y satisfacción en Adolescentes y adultos
- c) **Historia de creación y adaptación del instrumento.** La escala de resiliencia fue construida por Wagnild y Young en 1988 en EE.UU., y fue revisada por los mismos autores en 1993 La ER original se aplicó a una muestra de 1500 personas. Los autores del instrumento definieron a la resiliencia como una característica positiva de la personalidad que favorece la adaptación individual. En el Perú, la Escala original fue adaptada –traducida del inglés– y analizada psicométricamente por Novella (2002), quien utilizó una muestra de 324 alumnas entre 14 a 17 años del Colegio Nacional de Mujeres “Teresa Gonzales de Fanning”, ubicado en el distrito de Jesús María de la ciudad de Lima. Utilizando la misma técnica de factorización y de rotación halla 2 factores (el primero, con 20 ítems, y el segundo, con 5), y obtiene con el coeficiente alfa una consistencia interna global de 0.875, y correlaciones ítem-test que fluctúan entre 0.18 a 0.63, siendo todos los coeficientes estadísticamente significativos al nivel del 0.01. (Novella, 2002, como se citó en Garcia, 2015)
- d) **Confiabilidad y validez**

Análisis de Confiabilidad. Wagnild & Young hallaron la consistencia interna de esta escala, a través del Alpha de Cronbach, encontrando un valor de 0.94 para toda la escala y de 0,9 para el Factor I de Competencia personal y de 0,8 para el Factor II de Aceptación de sí mismo y de su vida (Citado por Jaramillo & Humphreys, 2005).

Análisis de Validez. La validez concurrente se da al correlacionar altamente con mediciones bien establecidas de constructos vinculados con la resiliencia como: Depresión, con $r = -0.36$, satisfacción de vida, $r = 0.59$; moral, $r = 0.54$; salud, $r = 0.50$; autoestima, $r = 0.57$; y percepción al estrés, $r = -0.67$. En cuanto a la validez, se utilizó en esta investigación el análisis factorial para valorar la estructura interna del 11

cuestionario, con la técnica de componentes principales y rotación oblimin, que nos mostró 5 factores que no están correlacionados entre sí.

- e) **Resumen del procedimiento de aplicación y corrección del test.** Con una duración de aplicación de 25 a 30 minutos aproximadamente, está compuesta de 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos, donde 1 es en desacuerdo, y un máximo de acuerdo es 7, siendo todos los ítems calificados positivamente, fluctuando los puntajes entre 25 a 175 puntos.

Relación de ítems por cada factor de la escala de resiliencia

Factor	Ítems
Satisfacción personal	16, 21, 22, 25
Ecuanimidad	7, 8, 11, 12
Sentirse bien solo	5, 3, 19
Confianza en sí mismo	6, 9, 10, 13, 17, 18, 24
Perseverancia	1, 2, 4, 14, 15, 20, 23

Valores para los niveles de resiliencia

Puntaje	Nivel de Resiliencia
25 – 120	Escasa Resiliencia
121 – 146	Moderada Resiliencia
147 – 175	Mayor Resiliencia

(Lima, 2019)

➤ **Cuestionario de Calidad de Vida Whoqol-Bref**

- a) **Autor:** Organización Mundial de la Salud OMS - Grupo EuroQol-5D.
- b) **Objetivo del Test.** Medir la percepción que tiene cada individuo sobre forma de cómo se va desarrollando su calidad de vida 20 minutos salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente
- c) **Historia de creación y adaptación del instrumento.** Este cuestionario es originario de la OMS en el año 1988, en Ginebra, Suiza. Con el objetivo de medir la percepción de cada persona sobre su calidad de vida con o sin enfermedad, el cuestionario consta de 26 ítems, 2 de ellas preguntas generales, cada pregunta está dentro de 24 facetas comprendidas del Whoqol-100 y 2 preguntas generales. Cada ítem posee 5 posibles elecciones de respuesta ordinales de tipo Likert, que van a generar un perfil en 4 factores tanto físico, psicológico, social y ambiente. Asimismo, el año Llallahui (2020) realizó una adaptación de las propiedades psicométricas en Lima Perú, con una muestra poblacional compuesta por 300 adultos mayores tanto hombres como mujeres.

d) **Confiabilidad y validez**

Análisis de Confiabilidad. Hallaron la fiabilidad, el cual fue adquirido por medio del método de consistencia interna del coeficiente α , para las dimensiones empezando por salud física de 0.80, siguiendo por salud psicológica con un 0.76, pasando a relaciones sociales con un 0.66 y finalmente la dimensión ambiente con 0.80.

Análisis de Validez. En cuanto a la validez se obtuvo mediante el AFE, el cual comprobó una estructura de 4 factores los cuales explican mayor al 50 % de la varianza, de la misma forma se ejecutó el AFC el cual llegó alcanzar índices de ajuste mayor a 0.90; con un RMSEA (Error Cuadrático Medio de Aproximación de la Raíz) menor a 0.50.

- e) **Resumen del procedimiento de aplicación y corrección del test.** La aplicación del cuestionario puede ser de carácter individual o también de forma grupal, con una duración de 20 minutos. Se debe leer y analizar cada pregunta para posteriormente realizar un círculo en el número de la escala que sea su respuesta o que se acerque más a como se siente en el momento. Si la persona por diferentes razones ya sea educación,

cultura o salud, no puede resolver el cuestionario, se le puede ayudar leyendo y marcando las respuestas que brinde. El instrumento busca ofrecer el perfil de calidad de vida de la persona, en el cual cada dimensión es puntuada de carácter independiente. Cuanta más puntuación obtenga en cada dominio, será mejor el perfil de la persona evaluada. Las dimensiones evaluadas son: Salud física cuyos ítems son: (3,4,10,15,16, 17,18 2), Salud psicológica compuesta por: (5,6,7,11,19,26 3), Relaciones sociales: (20,21,22 4), Ambiente: (8,9,12,13,14,23,24 y 25).

De acuerdo a la adaptación peruana realizada por Lllallhui (2020) de acuerdo a los resultados obtenidos en su investigación, la autora obtiene valores percentiles de la escala, la cual se dividen en tres niveles:

- Nivel bajo (1-30),
- Nivel medio (40-60)
- Nivel alto (70-99).

Percentiles del cuestionario de calidad de vida Whoqol-Bref

	Salud Física	Salud Psicológica	Relaciones Sociales	Ambiente	Calidad de vida
Percentiles	PUNTAJES DIRECTOS				
1	14.00	12.00	5.00	14.01	48.01
10	20.00	17.00	7.00	18.00	65.10
20	21.00	18.00	8.00	20.00	70.00
30	22.00	19.00	9.00	21.00	72.00
40	23.00	19.00	9.00	22.00	73.00
50	23.00	20.00	9.00	23.00	74.00
60	24.00	20.00	9.00	23.00	76.00
70	25.00	21.00	10.00	24.00	78.00
80	26.00	22.00	10.00	24.00	81.00
90	27.00	24.00	11.00	24.00	85.00
99	29.99	25.99	13.00	28.00	89.99
<i>Media</i>	23.24	19.88	9.00	22.13	74.25
<i>Desv. Estandar</i>	3.18	2.76	1.67	2.74	8.51

Active Window

4.4. Procedimiento.

Las fases por las que atravesó la investigación fueron las siguientes:

Primera Fase: Revisión bibliográfica y contactos con la población. En esta fase se realizó a la recolección y revisión del material bibliográfico, realizando una búsqueda exhaustiva de toda la literatura relacionada a la psicología clínica en torno al tema de investigación

Asimismo, se hizo contacto con el Centro de Rehabilitación Física CERFI ANET de la ciudad de Tarija con la finalidad de obtener la autorización para la aplicación de la batería de test psicométricos dentro de la población.

Segunda Fase: Selección de los instrumentos. A cada variable se asignó un instrumento contando con validez y confiabilidad, relacionadas con los objetivos trazados para el estudio. Los instrumentos seleccionados fueron los siguientes:

- a) Escala de estrategias de Coping Modificada (EEC-M)
- b) Escala de Resiliencia Wagnild & Young.
- c) Cuestionario de Calidad de Vida Whoqol-Bref

Tercera Fase: Selección de la muestra. De acuerdo a las características y dimensiones poblacionales se trabajó con la población total de padres de familia con hijos que presentan discapacidades.

Cuarta Fase: Recojo de la información. En esta fase se procedió a aplicar los diferentes instrumentos seleccionados según el orden que corresponda,

Quinta Fase: Procesamiento de la información. Después de la aplicación de los instrumentos, los mismos fueron introducidos a una matriz de datos general en Excel de Office para una posterior sistematización de la información a través de la tabulación en el programa SPSS para Windows. Los datos fueron expresados en porcentajes, frecuencias, cruce de variables, para que después puedan ser elevados a un análisis e interpretación de resultados en base a las teorías propuestas en el estudio.

Sexta Fase: Redacción del informe final. Al momento de concluir la investigación se procederá a la redacción del informe final donde se expondrán de manera cuantitativa los datos obtenidos, más sus respectivos cálculos estadísticos, para proceder, inmediatamente a su debida

interpretación. El análisis y discusión de los datos estará en estrecha relación con la información presentada en el marco teórico.

4.5. Cronograma

ACTIVIDAD	GESTIÓN 2022					GESTIÓN 2023									
	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	
Revisión Bibliográfica		X	X	X											
Acercamiento a la población			X	X											
Selección de los instrumentos		X	X												
Selección de la Muestra		X													
Recojo de la información							X	X	X						
Procesamiento de la Información										X	X	X	X		
Redacción del informe final													X	X	

CAPÍTULO V
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Análisis e Interpretación de Resultados

En este capítulo, se procede a presentar y analizar los resultados obtenidos a través de la aplicación de los instrumentos utilizados, enfocándose en los objetivos específicos de la investigación.

En esta investigación, se llevó a cabo un análisis exhaustivo para explorar las y describir las variables: estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida en padres de hijos/as con discapacidad, considerando factores demográficos clave como la edad, el sexo y el estado civil de los padres.

En primer lugar, se presentan las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres para enfrentar los desafíos y demandas asociadas con la crianza de un hijo/a con discapacidad. Se buscará comprender cómo estas estrategias varían según la edad, el sexo y el estado civil de los padres. Además, se investigará que estrategias de afrontamiento son más efectivas o predominantes en determinados grupos de padres.

Por otro lado, se encuentra en un segundo momento la resiliencia de los padres, es decir, su capacidad para adaptarse y superar situaciones adversas y estresantes relacionadas con la discapacidad de su hijo/a. Se evaluará cómo la edad, el sexo y el estado civil pueden influir en los niveles de resiliencia, y si la resiliencia actúa como un factor protector para mejorar la calidad de vida de los padres en estas circunstancias.

En cuanto a la calidad de vida, se exponen los resultados acerca de cómo los padres perciben su bienestar general en distintos aspectos de su vida, tales como salud física y mental, relaciones sociales, bienestar emocional y satisfacción en general. Se analizará si la edad, el sexo y el estado civil están relacionados con diferentes dimensiones de la calidad de vida y si las estrategias de afrontamiento y la resiliencia desempeñan un papel en esta relación.

Para llevar a cabo la recolección y sistematización de los datos, se utilizó el programa Excel. Los datos se organizaron en cuadros, siguiendo la variable de estudio planteada en el diseño metodológico de la investigación. El análisis de los datos presentados se realizó de manera cualitativa y cuantitativa, empleando métodos de estadística descriptiva, como la elaboración de cuadros de frecuencia y porcentajes.

Objetivo N° 1

Determinar las estrategias de afrontamiento predominante en padres de hijos /as con discapacidad.

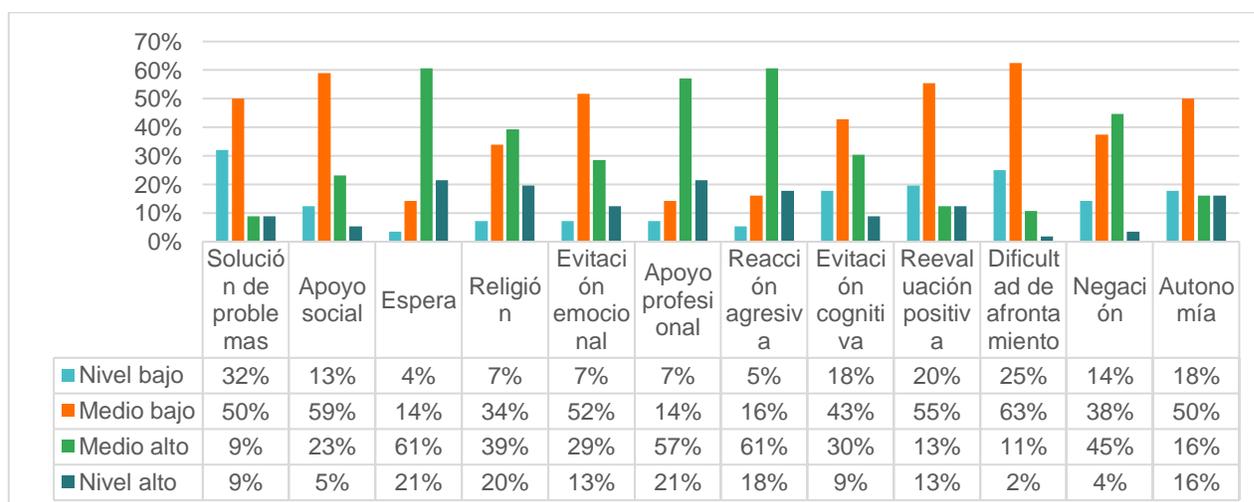
Cuadro N° 1

Niveles de estrategias de afrontamiento en padres de hijos /as con discapacidad.

Estrategias de Afrontamiento	Medio									
	Nivel bajo		bajo		Medio alto		Nivel alto		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Solución de problemas	18	32%	28	50%	5	9%	5	9%	56	100%
Apoyo social	7	13%	33	59%	13	23%	3	5%	56	100%
Espera	2	4%	8	14%	34	61%	12	21%	56	100%
Religión	4	7%	19	34%	22	39%	11	20%	56	100%
Evitación emocional	4	7%	29	52%	16	29%	7	13%	56	100%
Apoyo profesional	4	7%	8	14%	32	57%	12	21%	56	100%
Reacción agresiva	3	5%	9	16%	34	61%	10	18%	56	100%
Evitación cognitiva	10	18%	24	43%	17	30%	5	9%	56	100%
Reevaluación positiva	11	20%	31	55%	7	13%	7	13%	56	100%
Dificultad de afrontamiento	14	25%	35	63%	6	11%	1	2%	56	100%
Negación	8	14%	21	38%	25	45%	2	4%	56	100%
Autonomía	10	18%	28	50%	9	16%	9	16%	56	100%

Gráfico N° 1

Niveles de Estrategias de afrontamiento en padres de hijos /as con discapacidad.



De acuerdo a los resultados presentados en el cuadro N°1 el análisis de las estrategias de afrontamiento en padres de familia con hijos con discapacidad, se destacan patrones significativos en las estrategias "Solución de problemas", "Apoyo social", "Espera", "Apoyo profesional", "Reacción Agresiva" y "Dificultad de afrontamiento".

En primer lugar, la estrategia de "dificultad de afrontamiento" se destaca con un 63% en el nivel medio bajo de calidad de vida. Esto podría indicar que algunos padres enfrentan dificultades en su capacidad para lidiar con el estrés y las demandas asociadas con la discapacidad de sus hijos. Esto resalta la importancia de brindarles recursos y apoyo para desarrollar habilidades efectivas de afrontamiento. Esto puede sugerir que algunos padres pueden sentirse abrumados por las complejidades de la situación y pueden tener dificultades para encontrar recursos internos y externos para lidiar con el estrés.

La estrategia de "espera" es empleada por el 61% de los padres que se encuentran en el nivel medio alto. Es posible que estas familias estén en un proceso de adaptación gradual y estén evaluando las situaciones desafiantes a medida que se presentan. Asimismo, los padres pueden experimentar un período prolongado de espera para ver resultados tangibles en el desarrollo y mejoramiento de sus hijos. Las intervenciones terapéuticas y médicas a menudo requieren tiempo para mostrar progresos significativos. Sin embargo, el hecho de que se encuentren en un nivel medio alto de "espera" también sugiere que pueden estar encontrando formas de sobrellevar la incertidumbre y la ansiedad asociadas con esta estrategia a través del apoyo y la información brindados por el centro.

El "apoyo profesional" es utilizado por el (57%) de los padres en el nivel medio alto de calidad de vida. Esto sugiere que buscan asistencia y orientación de profesionales en relación con la discapacidad de sus hijos. Los padres pueden buscar apoyo de profesionales de la salud, terapeutas y educadores que posean conocimientos específicos sobre las necesidades de sus hijos, como lo es el centro de rehabilitación física CERFI ANET de la ciudad de Tarija. Esta búsqueda de apoyo profesional puede brindar a los padres validación y empoderamiento en su rol. Este resultado puede sugerir que los padres valoran el conocimiento técnico y las estrategias proporcionadas por los expertos, lo que puede ayudarles a desarrollar habilidades de afrontamiento más efectivas y a mejorar su percepción de la calidad de vida familiar en el contexto de la crianza de hijos con discapacidad. "El apoyo de expertos puede proporcionar

información valiosa y estrategias para manejar los desafíos específicos que enfrentan” (Pakenham et al, 2005, pag. 555).

Otro resultado significativo es la alta proporción de padres en el grupo de nivel medio bajo representados con un (59%) de padres que se encuentran en el nivel medio bajo quienes recurren a la estrategia de "apoyo Social" como forma de afrontar los desafíos. Esta tendencia de nivel bajo podría estar influenciada por diversos factores que afectan la percepción y búsqueda de apoyo social por parte de los padres en esta situación. Estos aspectos merecen una exploración más detallada. Primero, es importante considerar que el apoyo social no siempre es fácil de obtener, especialmente cuando se trata de situaciones de crianza de hijos con discapacidad, que pueden ser percibidas como únicas y desafiantes. Los padres podrían enfrentar barreras para acceder al apoyo debido a la falta de comprensión por parte de su círculo social, el estigma asociado a la discapacidad o simplemente la falta de conocimiento sobre cómo brindar un apoyo efectivo “El apoyo social puede ayudar a los padres a lidiar con el estrés y a obtener recursos y consejos para enfrentar las dificultades” (Thoits, 2011, pag. 145).

Finalmente, la estrategia de "solución de problemas" es utilizada por el 32% de los padres que se encuentran en el nivel bajo de calidad de vida. entre el grupo de padres que reportaron un nivel bajo de calidad de vida. Esta estrategia, que implica enfrentar activamente las dificultades y buscar soluciones concretas, parece ser utilizada por un tercio de los participantes en este grupo. Esto podría ser indicativo de que los padres que enfrentan dificultades en la crianza de hijos con discapacidad buscan abordar de manera proactiva los desafíos que enfrentan. Esta elección de estrategia podría estar influida por la naturaleza misma de la discapacidad, que “requiere en muchos casos un enfoque práctico para resolver problemas concretos que surgen en la vida diaria” (Smith & Perry, 2011, pag 37).

En el análisis de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, se observa que aquellos con calidad de vida baja optan por la "solución de problemas", mientras que en nivel medio bajo buscan "Apoyo social". En nivel medio alto, prevalece la estrategia de "espera" y "apoyo profesional", vinculado al centro CERFI ANET. Sin embargo, el alta "dificultad de afrontamiento" en nivel medio bajo sugiere sentirse abrumados. Estos hallazgos resaltan la necesidad de enfoques personalizados para mejorar la calidad de vida y el manejo del estrés en estas situaciones.

Cuadro nº 2. Estrategias de afrontamiento según sexo de los padres

Estrategias de Afrontamiento		Sexo			
		Femenino		Masculino	
		f	%	f	%
Solución de problemas	Medio alto	3	5%	2	4%
	Medio bajo	16	29%	12	21%
	Nivel alto	3	5%	2	4%
	Nivel bajo	11	20%	7	13%
Apoyo social	Medio alto	7	13%	6	11%
	Medio bajo	20	36%	13	23%
	Nivel alto	3	5%	0	0%
	Nivel bajo	3	5%	4	7%
Espera	Medio alto	20	36%	14	25%
	Medio bajo	5	9%	3	5%
	Nivel alto	6	11%	6	11%
	Nivel bajo	2	4%	0	0%
Religión	Medio alto	13	23%	9	16%
	Medio bajo	11	20%	8	14%
	Nivel alto	6	11%	5	9%
	Nivel bajo	3	5%	1	2%
Evitación emocional	Medio alto	11	20%	5	9%
	Medio bajo	18	32%	11	20%
	Nivel alto	2	4%	5	9%
	Nivel bajo	2	4%	2	4%
Apoyo profesional	Medio alto	17	30%	15	27%
	Medio bajo	4	7%	4	7%
	Nivel alto	10	18%	2	4%
	Nivel bajo	2	4%	2	4%
Reacción agresiva	Medio alto	19	34%	15	27%
	Medio bajo	7	13%	2	4%
	Nivel alto	5	9%	5	9%
	Nivel bajo	2	4%	1	2%
Evitación cognitiva	Medio alto	12	21%	5	9%
	Medio bajo	13	23%	11	20%
	Nivel alto	1	2%	4	7%
	Nivel bajo	7	13%	3	5%
Reevaluación positiva	Medio alto	3	5%	4	7%
	Medio bajo	20	36%	11	20%
	Nivel alto	4	7%	3	5%
	Nivel bajo	6	11%	5	9%
Dificultad de afrontamiento	Medio alto	3	5%	3	5%
	Medio bajo	20	36%	15	27%
	Nivel alto	1	2%	0	0%
	Nivel bajo	9	16%	5	9%
Negación	Medio alto	15	27%	10	18%
	Medio bajo	11	20%	10	18%
	Nivel alto	1	2%	1	2%
	Nivel bajo	6	11%	2	4%
Autonomía	Medio alto	7	13%	2	4%
	Medio bajo	16	29%	12	21%
	Nivel alto	3	5%	6	11%
	Nivel bajo	7	13%	3	5%

En el análisis de las estrategias de afrontamiento según el sexo en padres de hijos con discapacidad, se identifican patrones donde los porcentajes mayoritarios se encuentran inclinados hacia las mujeres. En primer lugar, Los resultados presentan la elección de la estrategia "espera" por parte del 36% de mujeres en el nivel medio alto puede sugerir que algunas madres adoptan un enfoque de afrontamiento reflexivo y considerado. Optan por tomarse el tiempo necesario para comprender mejor las situaciones desafiantes antes de actuar, lo que podría estar influenciado por su experiencia previa y conocimiento de la evolución de la discapacidad en sus hijos. Por otro lado, la presencia del 36% de mujeres en la estrategia de "Dificultad de afrontamiento" en el nivel medio bajo puede indicar que algunas mujeres enfrentan una sobrecarga emocional al lidiar con las complejidades de la crianza de hijos con discapacidad. Este enfoque podría relacionarse con la presión que sienten para cumplir con las demandas de cuidado y adaptarse a las necesidades cambiantes de sus hijos, lo que puede generar dificultades en su capacidad de afrontamiento.

En el nivel medio bajo, las madres también recurren más al "apoyo social" (36%), buscando la ayuda emocional y práctica de su red de apoyo. Esto puede indicar que las mujeres valoran la conexión con otros en situaciones similares, lo cual es respaldado por la idea de que *"el apoyo social puede ayudar a los padres a lidiar con el estrés y a obtener recursos y consejos para enfrentar las dificultades"* (Thoits, 2011, pag. 145). La búsqueda de apoyo entre madres en este nivel podría reflejar la necesidad de compartir experiencias y encontrar un espacio seguro donde expresar emociones y preocupaciones relacionadas con la crianza de hijos con discapacidad, lo que contribuye a la sensación de que no están solas en su trayecto (Dunst et al., 2019).

Un nivel bajo en la estrategia "solución de problemas" (29%), predominante en mujeres. Esto podría deberse a que las mujeres tienden a buscar soluciones prácticas y concretas para enfrentar desafíos, enfocándose en resolver los problemas que afectan a sus hijos. Este enfoque puede derivar de la naturaleza protectora y empática de las madres, quienes buscan activamente encontrar maneras de mejorar la situación de sus hijos con discapacidad. Además, investigaciones previas respaldan la tendencia de las mujeres a abordar los problemas de manera más directa y orientada a la acción, como una forma de reducir el estrés y la incertidumbre en situaciones desafiantes (Matud, 2004). En este contexto, la estrategia "solución de problemas" puede proporcionar a las madres una sensación de control y empoderamiento al enfrentar las dificultades que enfrentan en la crianza de hijos con discapacidad.

El análisis de las estrategias de afrontamiento por género en padres de hijos con discapacidad destaca diferencias notables. Las madres muestran preferencias distintas en afrontar desafíos. En primer lugar, la estrategia "solución de problemas" refleja la tendencia de las mujeres a buscar soluciones concretas y prácticas para enfrentar los obstáculos que afectan a sus hijos. Además, el uso del "Apoyo social" en el nivel medio bajo sugiere la importancia que las madres dan a la conexión con otros en situaciones similares, destacando la relevancia del respaldo emocional y la comprensión compartida. Asimismo, la elección de "espera" por parte de las mujeres en el nivel medio alto puede reflejar su enfoque reflexivo y cuidadoso al abordar situaciones complejas. Por otro lado, la adopción de "dificultad de afrontamiento" por parte de las mujeres en el nivel medio bajo indica una posible sobrecarga emocional al enfrentar las demandas de cuidado y adaptación. Estos patrones subrayan la necesidad de brindar apoyo específico y empático a las madres en su viaje de crianza de hijos con discapacidad.

Cuadro nº 3. Estrategias de afrontamiento según grupo etéreo

Estrategias de Afrontamiento		Grupo Etéreo							
		19-25		26-35		36-45		46-56	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Solución de problemas	Medio alto	2	4%	1	2%	2	4%	0	0%
	Medio bajo	2	4%	13	23%	10	18%	3	5%
	Nivel alto	0	0%	2	4%	2	4%	1	2%
	Nivel bajo	4	7%	7	13%	5	9%	2	4%
Apoyo social	Medio alto	3	5%	5	9%	4	7%	1	2%
	Medio bajo	3	5%	13	23%	12	21%	5	9%
	Nivel alto	1	2%	2	4%	0	0%	0	0%
	Nivel bajo	1	2%	3	5%	3	5%	0	0%
Espera	Medio alto	6	11%	12	21%	13	23%	3	5%
	Medio bajo	2	4%	4	7%	1	2%	1	2%
	Nivel alto	0	0%	6	11%	4	7%	2	4%
	Nivel bajo	0	0%	1	2%	1	2%	0	0%
Religión	Medio alto	3	5%	6	11%	12	21%	1	2%
	Medio bajo	3	5%	11	20%	3	5%	2	4%
	Nivel alto	1	2%	5	9%	3	5%	2	4%
	Nivel bajo	1	2%	1	2%	1	2%	1	2%
Evitación emocional	Medio alto	2	4%	6	11%	5	9%	3	5%
	Medio bajo	5	9%	11	20%	10	18%	3	5%
	Nivel alto	0	0%	4	7%	3	5%	0	0%
	Nivel bajo	1	2%	2	4%	1	2%	0	0%
Apoyo profesional	Medio alto	3	5%	11	20%	14	25%	4	7%
	Medio bajo	2	4%	5	9%	1	2%	0	0%
	Nivel alto	3	5%	6	11%	1	2%	2	4%
	Nivel bajo	0	0%	1	2%	3	5%	0	0%
Reacción agresiva	Medio alto	4	7%	15	27%	11	20%	4	7%
	Medio bajo	2	4%	5	9%	1	2%	1	2%
	Nivel alto	1	2%	2	4%	6	11%	1	2%
	Nivel bajo	1	2%	1	2%	1	2%	0	0%
Evitación cognitiva	Medio alto	1	2%	8	14%	6	11%	2	4%
	Medio bajo	4	7%	9	16%	8	14%	3	5%
	Nivel alto	0	0%	2	4%	3	5%	0	0%
	Nivel bajo	3	5%	4	7%	2	4%	1	2%
Reevaluación positiva	Medio alto	2	4%	0	0%	5	9%	0	0%
	Medio bajo	3	5%	16	29%	9	16%	3	5%
	Nivel alto	0	0%	3	5%	2	4%	2	4%
	Nivel bajo	3	5%	4	7%	3	5%	1	2%
Dificultad de afrontamiento	Medio alto	0	0%	3	5%	2	4%	1	2%
	Medio bajo	6	11%	12	21%	12	21%	5	9%
	Nivel alto	0	0%	1	2%	0	0%	0	0%
	Nivel bajo	2	4%	7	13%	5	9%	0	0%
Negación	Medio alto	3	5%	12	21%	8	14%	2	4%
	Medio bajo	3	5%	8	14%	7	13%	3	5%
	Nivel alto	1	2%	0	0%	1	2%	0	0%
	Nivel bajo	1	2%	3	5%	3	5%	1	2%
Autonomía	Medio alto	1	2%	3	5%	4	7%	1	2%
	Medio bajo	6	11%	10	18%	10	18%	2	4%
	Nivel alto	0	0%	4	7%	4	7%	1	2%
	Nivel bajo	1	2%	6	11%	1	2%	2	4%

En el análisis de las estrategias de afrontamiento según grupos etarios en padres de hijos con discapacidad, se observan patrones interesantes que reflejan cómo diferentes grupos de edad eligen abordar los desafíos de crianza. Los resultados revelan que el uso de "Apoyo profesional" en los grupos etarios de 26 a 35 años (25%) y 36 a 45 años (20%) indica que los padres de diferentes edades buscan asistencia y orientación de profesionales. Esto puede ser una señal de la importancia que los padres atribuyen a obtener información experta y estrategias específicas para abordar los desafíos de la crianza de hijos con discapacidad. Además, la elección de "Dificultad de afrontamiento" en los mismos grupos de edad (21%) podría sugerir que algunos padres experimentan dificultades en su capacidad para enfrentar el estrés y las demandas asociadas con la discapacidad de sus hijos. Esto destaca la importancia de brindarles recursos y apoyo para desarrollar habilidades de afrontamiento más efectivas.

El grupo etario de 26 a 35 años, un 23% de los padres emplea la estrategia "Solución de problemas". Esto podría indicar que los padres más jóvenes tienden a adoptar un enfoque más activo y orientado a la acción para abordar las dificultades, buscando resolver de manera directa los problemas que enfrentan. Esta tendencia podría relacionarse con la energía y la disposición de los padres jóvenes para encontrar soluciones concretas y mejorar la calidad de vida de sus hijos con discapacidad.

En el grupo etario de 26 a 35 años, un 23% de los padres con hijos con discapacidad recurre a la estrategia de "Apoyo social". Esta elección sugiere que los padres más jóvenes valoran la conexión con otros en situaciones similares, buscando el apoyo emocional y práctico de su red de apoyo. Esta preferencia podría derivar de la necesidad de compartir experiencias y obtener consejos de aquellos que enfrentan desafíos similares. Investigaciones sugieren que "el apoyo social" puede ayudar a los padres a lidiar con el estrés y a obtener recursos para enfrentar las dificultades" (Thoits, 2011, pag. 16), lo que respalda la relevancia del apoyo entre pares en el contexto de la crianza de hijos con discapacidad. Esta estrategia podría proporcionar a los padres un sentido de comprensión y pertenencia en su camino de afrontar los desafíos de la discapacidad de sus hijos.

En el rango de edad de 26 a 35 años, un 21% de los padres con hijos con discapacidad opta por la estrategia de "espera" en un nivel medio alto. Esto puede indicar que algunos padres más

jóvenes eligen tomarse el tiempo para reflexionar y evaluar situaciones antes de actuar Es una “estrategia cognitivo-conductual que busca esperar a que la situación se resuelva por sí sola con el pasar del tiempo” (Pérez, 2011, pág. 24) Esta elección podría estar influenciada por la búsqueda de una comprensión más profunda de los desafíos y la necesidad de ganar perspectiva antes de tomar decisiones. Asimismo, en el grupo de 36 a 45 años, también se observa un 23% de padres que eligen la estrategia de "espera", lo que sugiere que este enfoque reflexivo continúa siendo relevante en edades más avanzadas. Este patrón puede relacionarse con la experiencia acumulada de los padres en lidiar con la discapacidad de sus hijos y su deseo de tomar decisiones informadas para el bienestar de la familia.

De manera general, los resultados revelan que los padres de diferentes grupos etarios adoptan diversas estrategias de afrontamiento para enfrentar los desafíos de criar a hijos con discapacidad. Estas elecciones pueden estar influenciadas por la energía y disposición de los padres jóvenes para resolver problemas, la necesidad de apoyo emocional y práctico en diferentes etapas de la vida, y la búsqueda de orientación profesional y reflexión en edades más avanzadas. Estos patrones pueden proporcionar información valiosa para diseñar intervenciones y programas de apoyo adaptados a las necesidades cambiantes de los padres a lo largo de su trayectoria de crianza.

Cuadro n° 4. Estrategias de afrontamiento según estado civil

Estrategias de Afrontamiento		Estado Civil									
		Casado/a		Concubino		divorciada/o		Soltero/a		Viudo/a	
		f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Solución de problemas	<i>Medio alto</i>	2	4%	0	0%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Medio bajo</i>	22	39%	0	0%	1	2%	4	7%	1	2%
	<i>Nivel alto</i>	2	4%	1	2%	0	0%	2	4%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	13	23%	0	0%	0	0%	5	9%	0	0%
Apoyo social	<i>Medio alto</i>	10	18%	1	2%	1	2%	0	0%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	26	46%	0	0%	0	0%	7	13%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	0	0%	0	0%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	3	5%	0	0%	0	0%	4	7%	0	0%
Espera	<i>Medio alto</i>	26	46%	1	2%	1	2%	5	9%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	4	7%	0	0%	0	0%	4	7%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	9	16%	0	0%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	0	0%	0	0%	0	0%	2	4%	0	0%
Religión	<i>Medio alto</i>	19	34%	0	0%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Medio bajo</i>	13	23%	0	0%	1	2%	5	9%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	5	9%	1	2%	0	0%	4	7%	1	2%
	<i>Nivel bajo</i>	2	4%	0	0%	0	0%	2	4%	0	0%
Evitación emocional	<i>Medio alto</i>	12	21%	0	0%	1	2%	3	5%	0	0%
	<i>Medio bajo</i>	23	41%	0	0%	0	0%	5	9%	1	2%
	<i>Nivel alto</i>	4	7%	1	2%	0	0%	2	4%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	0	0%	0	0%	0	0%	4	7%	0	0%
Apoyo profesional	<i>Medio alto</i>	25	45%	1	2%	0	0%	5	9%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	4	7%	0	0%	0	0%	4	7%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	7	13%	0	0%	1	2%	4	7%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	3	5%	0	0%	0	0%	1	2%	0	0%
Reacción agresiva	<i>Medio alto</i>	27	48%	0	0%	1	2%	5	9%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	3	5%	0	0%	0	0%	6	11%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	8	14%	1	2%	0	0%	1	2%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	1	2%	0	0%	0	0%	2	4%	0	0%
Evitación cognitiva	<i>Medio alto</i>	11	20%	0	0%	0	0%	5	9%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	20	36%	0	0%	1	2%	3	5%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	3	5%	1	2%	0	0%	1	2%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	5	9%	0	0%	0	0%	5	9%	0	0%
Reevaluación positiva	<i>Medio alto</i>	3	5%	1	2%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Medio bajo</i>	26	46%	0	0%	1	2%	3	5%	1	2%
	<i>Nivel alto</i>	4	7%	0	0%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	6	11%	0	0%	0	0%	5	9%	0	0%
Dificultad de afrontamiento	<i>Medio alto</i>	4	7%	0	0%	0	0%	2	4%	0	0%
	<i>Medio bajo</i>	26	46%	1	2%	0	0%	7	13%	1	2%
	<i>Nivel alto</i>	0	0%	0	0%	0	0%	1	2%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	9	16%	0	0%	1	2%	4	7%	0	0%
Negación	<i>Medio alto</i>	18	32%	0	0%	0	0%	6	11%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	17	30%	0	0%	0	0%	4	7%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	0	0%	1	2%	0	0%	1	2%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	4	7%	0	0%	1	2%	3	5%	0	0%
Autonomía	<i>Medio alto</i>	5	9%	0	0%	1	2%	2	4%	1	2%
	<i>Medio bajo</i>	26	46%	0	0%	0	0%	2	4%	0	0%
	<i>Nivel alto</i>	5	9%	1	2%	0	0%	3	5%	0	0%
	<i>Nivel bajo</i>	3	5%	0	0%	0	0%	7	13%	0	0%

En el contexto del estado civil de los padres con hijos con discapacidad, los hallazgos respecto a las estrategias de afrontamiento resaltan patrones significativos. un 46% de padres casados eligen la estrategia de "apoyo social". En el contexto del matrimonio, se crea una red de apoyo intrínseca que puede facilitar un mayor acceso a la ayuda emocional y práctica. La relación conyugal puede promover una comunicación abierta sobre los desafíos que enfrentan como padres de hijos con discapacidad, permitiendo a los cónyuges buscar apoyo mutuo y desarrollar estrategias conjuntas de afrontamiento (Berg & Upchurch, 2007). Esta dinámica de apoyo en el matrimonio puede generar un espacio seguro donde los padres compartan sus preocupaciones y encuentren respaldo tanto emocional como práctico entre sí. La estrategia de "apoyo social" puede ser un reflejo de cómo la relación marital fortalece la capacidad de los padres para enfrentar juntos los obstáculos y mejorar la calidad de vida familiar.

En cuanto a la estrategia de "espera", también un 46% de padres casados la eligen. La preferencia por esta estrategia de afrontamiento en un nivel medio alto entre padres y madres podría atribuirse a su deseo de reflexionar antes de actuar. Esta elección puede estar influenciada por la complejidad de criar a un hijo con discapacidad y la búsqueda de decisiones informadas. La experiencia acumulada y la información obtenida en centros de rehabilitación pueden llevar a este enfoque más pausado para evaluar la situación antes de tomar medidas. Esta estrategia refleja una forma de manejar la incertidumbre y tomar decisiones más fundamentadas, lo que sugiere una actitud de cuidado y atención hacia las necesidades de sus hijos y la dinámica familiar. Esto puede reflejar *“la importancia de la comunicación efectiva y la toma de decisiones compartida en las parejas casadas”* (Berg & Upchurch, 2007, pag. 23).

Por otro lado, encontramos que la estrategia "apoyo profesional" es seleccionado por el 45% de padres casados desde un nivel medio alto. Lo que refiere que, al acceder a apoyo profesional, buscan comprender mejor las necesidades de sus hijos y aprender estrategias efectivas para enfrentar las dificultades. Esta elección indica su disposición a aprender y mejorar su capacidad de cuidado, lo que puede conducir a una mayor sensación de competencia y confianza en su rol como padres.

La colaboración marital puede facilitar la búsqueda y acceso a recursos profesionales especializados para abordar la discapacidad de sus hijos. La combinación de esfuerzos y el

intercambio de conocimientos entre los cónyuges pueden contribuir a la elección de esta estrategia (Berg & Upchurch, 2007).

En la estrategia de "dificultad de afrontamiento", el 46% de padres casados enfrentando la crianza de hijos con discapacidad podría vincularse con los desafíos añadidos en esta tarea. La responsabilidad compartida en satisfacer las necesidades especiales del hijo puede generar sobrecarga emocional en ambos. El tradicional rol de proveedor y cuidador puede aumentar la presión, impactando su bienestar (Mejía et al., 2019). Esto destaca la importancia del apoyo emocional y práctico dentro de la relación, reforzando la necesidad de afrontar juntos las dificultades para fortalecer la resiliencia y el ajuste en la crianza de hijos con discapacidad (Barroso et al., 2019).

En el grupo de padres casados, un 39% opta por la estrategia de "solución de problemas". Esto podría estar relacionado con el apoyo mutuo que brinda el matrimonio, permitiendo a los cónyuges abordar desafíos conjuntamente. Investigaciones sugieren que, en relaciones matrimoniales, "Cuando uno de los hijos posee una discapacidad, la relación de pareja exige una especie de asociación materno-paterna que rebasa las funciones tradicionales surgidas dentro de la familia" (ortega et al., 2010, pág. 152). Además, las dinámicas familiares influyen las elecciones de afrontamiento. Las parejas casadas pueden beneficiarse de la colaboración en la toma de decisiones y en la búsqueda de soluciones, lo que les permite enfrentar los obstáculos con mayor eficacia. La estrategia de "Solución de problemas" puede reflejar el valor de la comunicación y el trabajo en equipo entre los padres casados para mejorar la calidad de vida de sus hijos con discapacidad.

En resumen, el estado civil de casado/a parece influir en la elección de estrategias de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, destacando la importancia del apoyo mutuo, la colaboración y la comunicación en el manejo de los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos.

Objetivo N° 2

Establecer los niveles de resiliencia que presentan los padres de hijos/as con discapacidad.

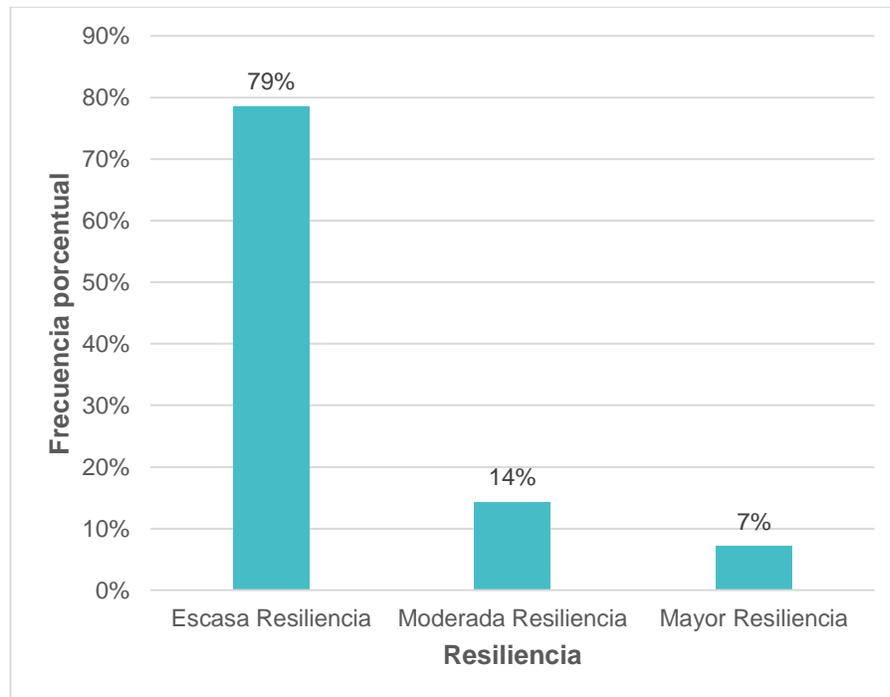
Cuadro N° 2

Niveles de resiliencia que presentan los padres de hijos/as con discapacidad.

Resiliencia	f	%
Escasa Resiliencia	44	79%
Moderada Resiliencia	8	14%
Mayor Resiliencia	4	7%
Total general	56	100%

Gráfico N° 2

Niveles de resiliencia que presentan los padres de hijos/as con discapacidad.



En primer lugar, observamos que la mayoría de los padres (79%) reportaron tener una "escasa resiliencia". Esto sugiere que un porcentaje significativo de los encuestados enfrenta dificultades para adaptarse y recuperarse de los desafíos y estrés relacionados con la discapacidad de sus hijos. Estos padres podrían estar experimentando una mayor carga emocional y psicológica debido a las demandas de cuidar y apoyar a sus hijos con discapacidad.

El grupo de "moderada resiliencia" comprende el 14% de los participantes. Estos padres muestran una capacidad intermedia para enfrentar y sobrellevar las adversidades asociadas con la discapacidad de sus hijos. Podrían estar utilizando ciertas estrategias de afrontamiento de manera efectiva, pero también podrían beneficiarse de un mayor apoyo y recursos para fortalecer su resiliencia.

Sorprendentemente, solo el 7% de los padres demostraron tener una "mayor resiliencia". Estos padres parecen tener una habilidad notable para enfrentar los desafíos y presiones emocionales que surgen al criar a hijos con discapacidad. Pueden haber desarrollado estrategias de afrontamiento efectivas, contar con una red de apoyo sólida o poseer rasgos de personalidad que favorecen la resiliencia.

La prevalencia de "escasa resiliencia" podría ser el resultado de múltiples factores. Criar a un hijo con discapacidad puede conllevar altos niveles de estrés, preocupación por el futuro y agotamiento emocional. Además, la falta de acceso a recursos adecuados de apoyo psicológico y social podría influir en la resiliencia disminuida. Los padres podrían estar lidiando con sentimientos de aislamiento y dificultad para manejar las emociones asociadas con la discapacidad de sus hijos.

En resumen, estos resultados sugieren que la resiliencia es un aspecto importante a considerar en la calidad de vida de los padres de hijos con discapacidad. Las diferencias en los niveles de resiliencia podrían indicar la necesidad de intervenciones específicas para apoyar a los padres con bajos niveles de resiliencia, brindándoles estrategias efectivas de afrontamiento y recursos para mejorar su bienestar emocional y psicológico.

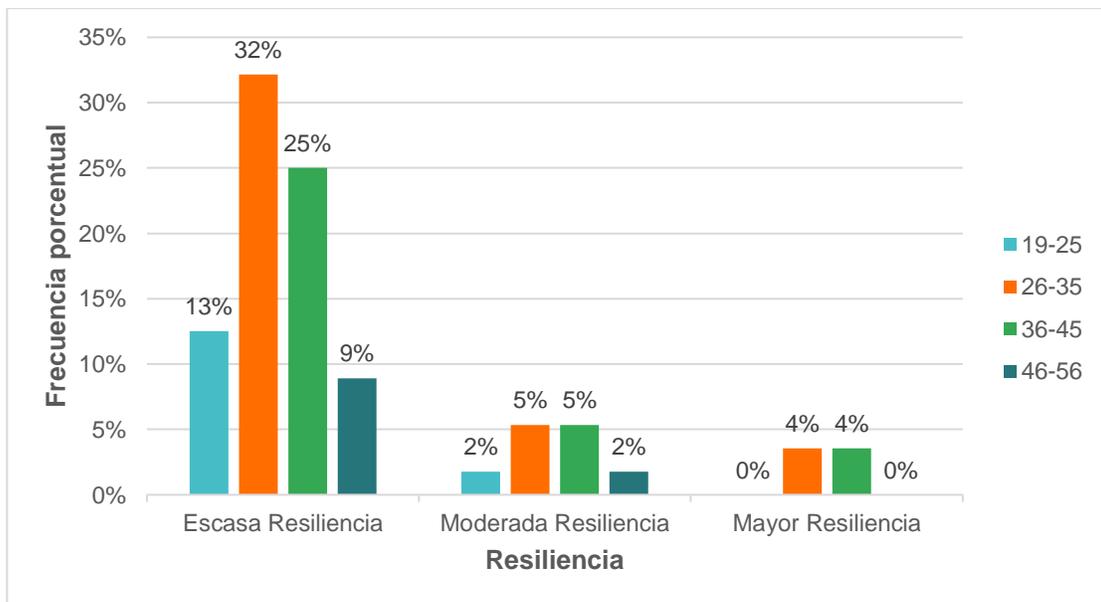
Cuadro N° 6

Niveles de resiliencia según grupo etáreo

Resiliencia	Grupo Etareo									
	19-25		26-35		36-45		46-56		Totales	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%
Escasa Resiliencia	7	13%	18	32%	14	25%	5	9%	44	79%
Moderada Resiliencia	1	2%	3	5%	3	5%	1	2%	8	14%
Mayor Resiliencia		0%	2	4%	2	4%		0%	4	7%
Total general	8	14%	23	41%	19	34%	6	11%	56	100%

Gráfico N° 3

Niveles de resiliencia según grupo etáreo



Los resultados encontrados sugieren una tendencia general hacia una mayor prevalencia de "Escasa Resiliencia" en todos los grupos etáreos. Al observar los datos, notamos que hay ciertos patrones. Los padres más jóvenes, entre 19 y 25 años, tienen un porcentaje del 13% en esta categoría. Esto podría deberse a que son menos experimentados en enfrentar situaciones difíciles, ya que quizás están viviendo por primera vez la responsabilidad de criar a hijos con discapacidad. Los padres dentro de este grupo etareo podrían sentirse abrumados al criar a hijos con discapacidad, ya que es algo completamente nuevo para ellos. Esto podría afectar su capacidad para enfrentar los desafíos, lo que se llama 'resiliencia'. Además, es importante

mencionar cómo los abuelos también pueden desempeñar un papel importante. Al ser más experimentados, pueden dar consejos y brindar apoyo emocional a los padres jóvenes. Este apoyo de la familia puede ayudarlos a lidiar mejor con el estrés y los problemas que vienen con la discapacidad de sus hijos. A medida que los padres envejecen, es posible que hayan aprendido maneras de lidiar con las dificultades y tengan una perspectiva más amplia de la vida, lo que podría hacerlos más resistentes.

En el segundo grupo etáreo de 26 a 35 años, el porcentaje sube al 32% en 'escasa resiliencia'. Este aumento podría relacionarse con el hecho de que en esta etapa de la vida, los padres están tratando de manejar muchas cosas a la vez, como trabajo, familia e incluso carrera profesional. La suma de todas estas responsabilidades podría hacer que les resulte más difícil desarrollar resiliencia ante situaciones difíciles.

Cuando observamos el grupo de 36 a 45 años, vemos un 25% en 'Escasa Resiliencia'. Aquí también, las preocupaciones familiares y profesionales pueden estar contribuyendo a este resultado. A medida que las personas llegan a esta edad, podrían estar experimentando el estrés de la crianza de sus hijos y las presiones del trabajo, lo que podría afectar su capacidad para lidiar con más estrés asociado con la discapacidad de sus hijos.

En el grupo más grande, de 46 a 56 años, el porcentaje baja a 9% en 'escasa resiliencia'. Esto podría deberse a que, con la edad, los padres han acumulado más experiencias y han enfrentado más desafíos en la vida. A lo largo de los años, han tenido la oportunidad de aprender cómo manejar situaciones difíciles y desarrollar formas de sobrellevar el estrés.

En general, estos resultados sugieren que la falta de experiencia, junto con las múltiples responsabilidades y el estrés, podrían estar contribuyendo a la 'escasa resiliencia' en los padres de hijos con discapacidad. Sin embargo, con el tiempo y la acumulación de experiencias, es posible que los padres con mayor edad desarrollen mejores formas de afrontar estos desafíos.

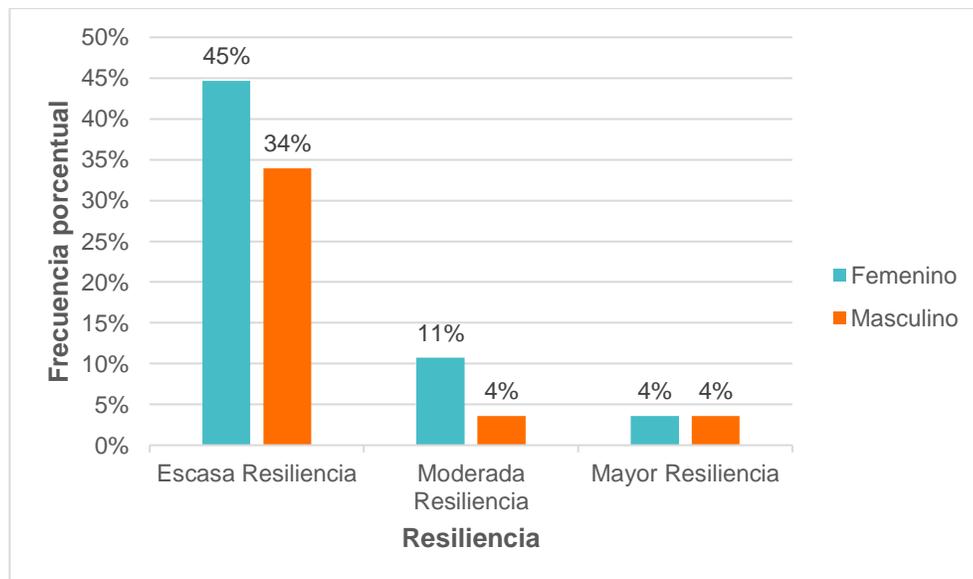
Cuadro N° 7

Niveles de resiliencia según sexo

Resiliencia	Sexo					
	Femenino		Masculino		Totales	
	f	%	f	%	f	%
Escasa Resiliencia	25	45%	19	34%	44	79%
Moderada Resiliencia	6	11%	2	4%	8	14%
Mayor Resiliencia	2	4%	2	4%	4	7%
Total general	33	59%	23	41%	56	100%

Gráfico N° 4

Niveles de resiliencia según sexo



De acuerdo a los datos que se pueden observar en el cuadro “Resiliencia según Sexo”, podemos notar algunas diferencias sobre cómo hombres y mujeres enfrentan la crianza de hijos con discapacidad.

Primero, podemos destacar que las mujeres muestran un porcentaje más alto en la categoría de 'escasa resiliencia' (45%) en comparación con los hombres (34%). Esto podría indicar que las mujeres pueden estar experimentando un mayor nivel de estrés o dificultad al afrontar los

desafíos relacionados con la discapacidad de sus hijos. Investigaciones anteriores respaldan esto. Por ejemplo, Leavitt et al. (2017) explica que la diferencia de roles hace que las madres presenten más fatiga y estrés en comparación con los padres ya que son ellas las que asumen el trabajo doméstico y responsabilidad en el cuidado de los hijos, las mujeres verían afectado su bienestar. Son las mujeres las que, en esencia, adoptan un rol protagónico y ofrecen la posibilidad de satisfacer las necesidades de los hijos. Por otro lado, Bravo (2019) encontró que las madres de niños con discapacidad presentan niveles altos de estrés en diversas dimensiones, pudo observar que estrés parental era muy evidente, incluso las madres evaluadas omitían su cuidado personal, el disfrute, la relación de pareja, por enfocarse en dar lo mejor para su hijo, descuidando su área social y limitándose totalmente por no tenerlas herramientas necesarias para afrontar la situación actual.

En cuanto a la 'moderada resiliencia', vemos que un 11% de las mujeres y un 4% de los hombres caen en esta categoría. Esto sugiere que, en general, las mujeres podrían estar utilizando diferentes estrategias de afrontamiento intermedias, que les permiten lidiar de manera efectiva con los desafíos sin caer en niveles extremadamente bajos de resiliencia. Los hombres, por otro lado, parecen presentar menos casos en esta categoría, posiblemente indicando que podrían estar utilizando más estrategias claras para enfrentar las dificultades.

También observamos que tanto hombres como mujeres tienen porcentajes iguales en la categoría de 'mayor resiliencia' (4%). Esto sugiere que hay un grupo pequeño pero similar de ambos sexos que está manejando eficazmente los desafíos y mostrando niveles más altos de resiliencia. Esto podría estar relacionado con la capacidad individual de enfrentar situaciones difíciles, independientemente del género.

En resumen, los resultados sugieren que las mujeres podrían estar enfrentando un mayor nivel de estrés y dificultad, lo que se refleja en sus porcentajes más altos en la categoría de 'escasa resiliencia'. Sin embargo, también muestran una tendencia a adoptar estrategias intermedias de afrontamiento. Los hombres, por su parte, podrían estar utilizando en su mayoría estrategias más directas para enfrentar los desafíos. Es importante recordar que cada individuo es único y puede enfrentar las dificultades de manera diferente, independientemente de su género.

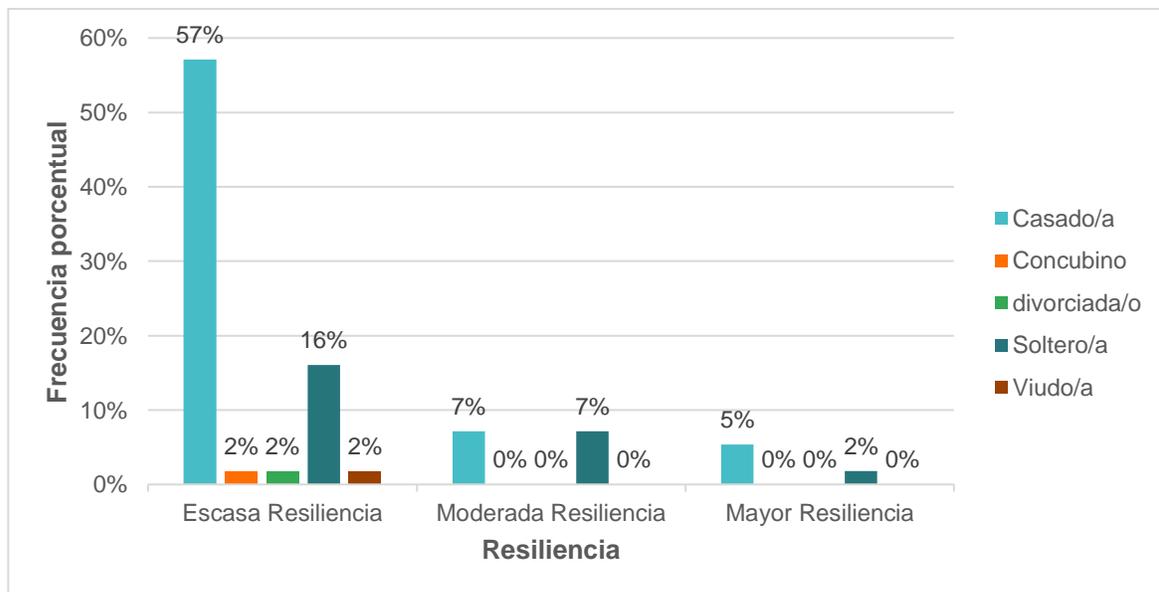
Cuadro N° 8

Niveles de resiliencia según estado civil

Resiliencia	Estado Civil											
	Casado/a		Concubino		divorciada/o		Soltero/a		Viudo/a		Totales	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Escasa Resiliencia	32	57%	1	2%	1	2%	9	16%	1	2%	44	79%
Moderada Resiliencia	4	7%		0%		0%	4	7%		0%	8	14%
Mayor Resiliencia	3	5%		0%		0%	1	2%		0%	4	7%
Total general	39	70%	1	2%	1	2%	14	25%	1	2%	56	100%

Gráfico N° 5

Niveles de resiliencia según estado civil



Al observar el cuadro de resultados que presenta la resiliencia según el estado civil en padres de hijos con discapacidad, podemos obtener algunas ideas interesantes sobre cómo el estado civil podría relacionarse con la capacidad de resiliencia en esta población particular. Vamos a analizar los porcentajes de resiliencia en los estados civiles "Casado/a" y "Soltero/a" en este contexto.

Se destaca que el 57% de los padres casados muestra una escasa resiliencia. Esto podría indicar que enfrentar los desafíos emocionales y prácticos de criar a un hijo con discapacidad podría estar ejerciendo una presión adicional en los padres casados. Esta presión podría estar relacionada con la necesidad de coordinación y toma de decisiones compartidas entre los cónyuges, lo que podría generar tensiones en momentos difíciles. que muy psiblemente lleven a un estrés prenatal. De acuerdo con Sánchez (2014), “El estrés parental, se contempla como el grado de malestar consecuencia de los estresores diarios y demandas de cuidado, implícitas en el rol de padre o madre o el grado de ansiedad o malestar que tienen los progenitores a la hora de ejercer su rol como padres o madres” (Pag. 646)

Por otro lado, el 16% de los padres solteros muestra una escasa resiliencia. Aquí, podría inferirse que, aunque los padres solteros tienen menos responsabilidades compartidas en la crianza de sus hijos con discapacidad, podrían enfrentar dificultades adicionales al no contar con un compañero con quien compartir las cargas emocionales y prácticas. Según Brown y otros (2018), "los padres solteros pueden enfrentar un mayor estrés y aislamiento debido a la falta de apoyo emocional y físico de un compañero".

Es fundamental señalar que este análisis se basa en inferencias a partir de los datos presentados y en consideraciones generales sobre la crianza de hijos con discapacidad. La resiliencia es un proceso complejo influenciado por una variedad de factores, y no se puede atribuir exclusivamente al estado civil. Es importante también reconocer que cada familia es única y puede experimentar circunstancias diferentes.

En resumen, en el contexto de padres de hijos con discapacidad, el análisis de los resultados de resiliencia según el estado civil sugiere que tanto los padres casados como los solteros pueden enfrentar desafíos específicos en la construcción de la resiliencia. Los padres casados pueden sentir presión en la toma de decisiones compartidas, mientras que los padres solteros pueden enfrentar la falta de apoyo emocional y físico. Estas interpretaciones están respaldadas por estudios que destacan las dinámicas familiares y emocionales en la crianza de hijos con discapacidad.

Objetivo N° 3

Conocer la calidad de vida de los padres que tienen hijos/as con discapacidad

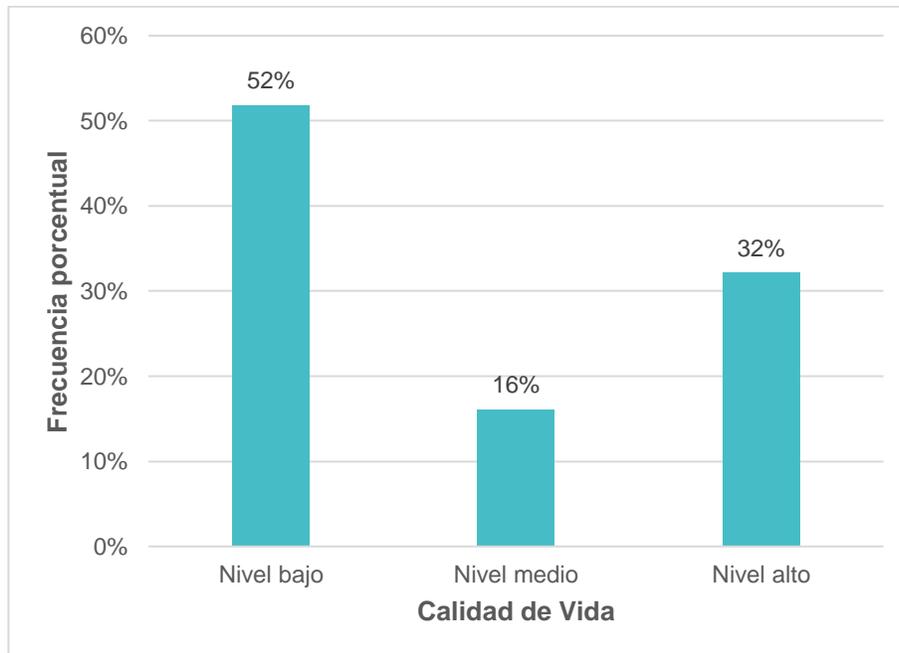
Cuadro N° 9

Calidad de vida de los padres que tienen hijos/as con discapacidad

Calidad de Vida	f	%
Nivel bajo	29	52%
Nivel medio	9	16%
Nivel alto	18	32%
Total general	56	100%

Gráfico N° 6

Calidad de vida de los padres que tienen hijos/as con discapacidad



Al observar los datos de “calidad de vida”, nos encontramos con dos niveles importantes: “nivel bajo” y “nivel alto”. Estos números nos indican cómo los padres de hijos con discapacidad están experimentando su calidad de vida en general, entendiendo a esta variable como “la representación de una aptitud, conducta, apreciación, y estado de experiencias

subjetivas; es decir que cada persona a través de la experiencia, cultura, etc. Definirá su propia construcción, de lo que es una buena calidad de vida en los que se ven influenciados por distintos factores ya sean ambientales, familiares, psicológicos, físicos y económicos entre otros”. (OMS, 1988, como se cito en Llallahui, 2020, p. 14)

Notamos que un 52% de los padres se encuentran en la categoría de “nivel bajo” de calidad de vida. Esto podría sugerir que la presencia de la discapacidad en sus hijos puede estar ejerciendo un impacto negativo en varios aspectos de la vida de los padres. El estrés y las demandas adicionales que conlleva el cuidado de un hijo con discapacidad podrían estar influyendo en su percepción general de la calidad de vida. Es relevante destacar que esta situación podría también estar relacionada con los resultados de resiliencia. Los padres que experimentan 'escasa resiliencia' podrían estar más propensos a sentir que su calidad de vida se ve afectada por los desafíos que enfrentan.

En un estudio en Cali, Colombia, Córdoba et al. (2008) Se pretendió evaluar la calidad de vida en 385 familias con niños y adolescentes discapacitados. La principal fuente de insatisfacción fue la falta de "apoyo gubernamental y local para las personas con discapacidad". No se encontraron diferencias significativas entre las familias en cuanto a las variables estudiadas.

Por otro lado, vemos que un 32% de los padres se encuentra en la categoría de 'nivel alto' de calidad de vida. Este grupo podría estar utilizando estrategias efectivas de afrontamiento y apoyos para enfrentar los desafíos de criar a un hijo con discapacidad. Es importante señalar que este porcentaje podría estar relacionado con los resultados de resiliencia también. Los padres que demuestran 'mayor resiliencia' podrían estar mejor equipados para manejar los desafíos de la vida y, en consecuencia, experimentar un nivel más alto de calidad de vida.

En resumen, estos resultados sugieren que el cuidado de hijos con discapacidad puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los padres. La relación entre la calidad de vida y la resiliencia podría estar influenciando cómo los padres enfrentan los desafíos y cómo perciben su bienestar en general.

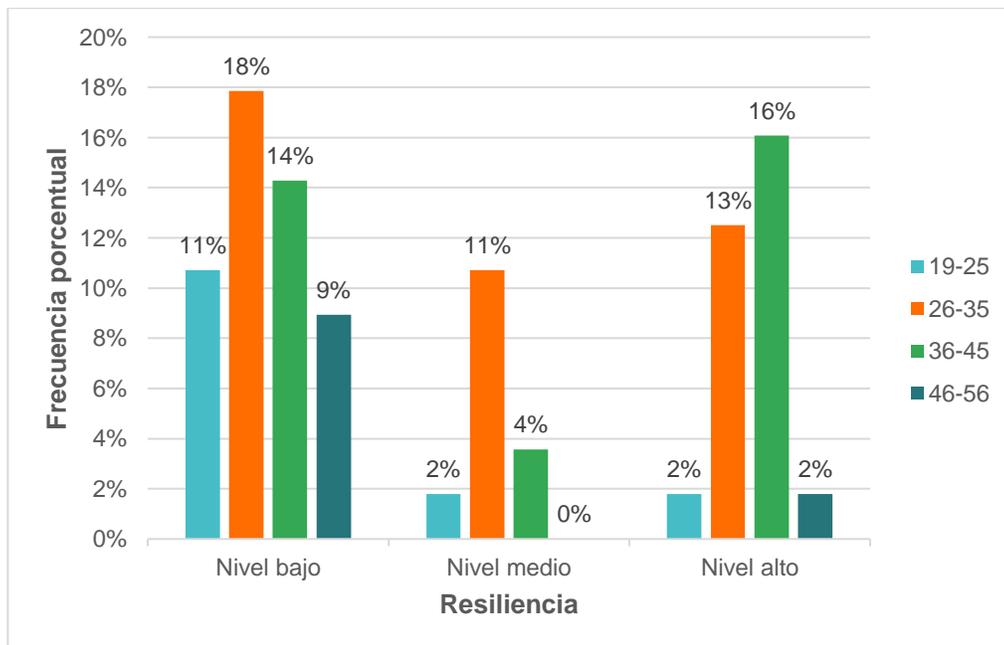
Cuadro N° 10

Calidad de vida de los padres según su edad

Calidad de Vida	Grupo Etareo								Totales	
	19-25		26-35		36-45		46-56			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Nivel bajo	6	11%	10	18%	8	14%	5	9%	29	52%
Nivel medio	1	2%	6	11%	2	4%		0%	9	16%
Nivel alto	1	2%	7	13%	9	16%	1	2%	18	32%
Total general	8	14%	23	41%	19	34%	6	11%	56	100%

Gráfico N° 7

Calidad de vida de los padres según su edad



Al analizar los resultados de la calidad de vida en relación con los grupos etáricos, se destacan dos porcentajes relevantes: un 18% de nivel bajo en el grupo de 26 - 35 años y un 16% de nivel

alto en el grupo de 36 - 45 años. Estos hallazgos arrojan luz sobre cómo diferentes edades pueden experimentar variaciones en su satisfacción con la calidad de vida.

En el grupo etario de 26 a 35 años, el 18% de las personas reportaron un nivel bajo de calidad de vida. Esto podría sugerir que este grupo de edad enfrenta ciertas dificultades o desafíos que impactan negativamente en su percepción de bienestar. Una posible explicación podría ser la transición hacia la adultez plena, donde las personas de este rango de edad pueden encontrarse en momentos de toma de decisiones cruciales, como establecerse en sus carreras, formar relaciones o incluso asumir responsabilidades familiares. Estas transiciones pueden generar estrés y preocupaciones, lo que podría reflejarse en una percepción más baja de la calidad de vida.

Por otro lado, en el grupo de 36 a 45 años, se observa un 16% de nivel alto de calidad de vida. Este resultado sugiere que las personas en este rango de edad están experimentando una satisfacción más positiva con su calidad de vida. Una posible inferencia podría estar relacionada con la madurez y la estabilidad que generalmente se asocian con esta etapa de la vida. Las personas de este grupo podrían haber alcanzado ciertos logros en sus carreras, relaciones y metas personales, lo que contribuye a su sensación de bienestar.

Cuando se relaciona esta información con la idea de resiliencia, que se refiere a la capacidad de enfrentar y superar desafíos, podemos considerar que las personas en el grupo etario de 36-45 años podrían haber desarrollado una mayor resiliencia a lo largo de sus experiencias de vida. Según Masten (2001), "la resiliencia se refiere a la capacidad de las personas para adaptarse de manera efectiva, incluso frente a la adversidad, el trauma, el estrés y otras formas de riesgo". Es posible que las personas en este grupo hayan acumulado habilidades y recursos a lo largo de los años, lo que les permite manejar mejor los desafíos y contribuye a su percepción positiva de la calidad de vida.

En conclusión, los resultados muestran que las personas en el grupo etario de 26-35 años enfrentan una mayor proporción de nivel bajo de calidad de vida, mientras que el grupo de 36-45 años experimenta un nivel alto. Las posibles razones detrás de estos resultados podrían estar relacionadas con las transiciones y desafíos característicos de cada etapa de la vida, así como con la capacidad de resiliencia desarrollada con el tiempo. Sin embargo, es importante reconocer que estos son resultados generales y que las experiencias individuales pueden variar.

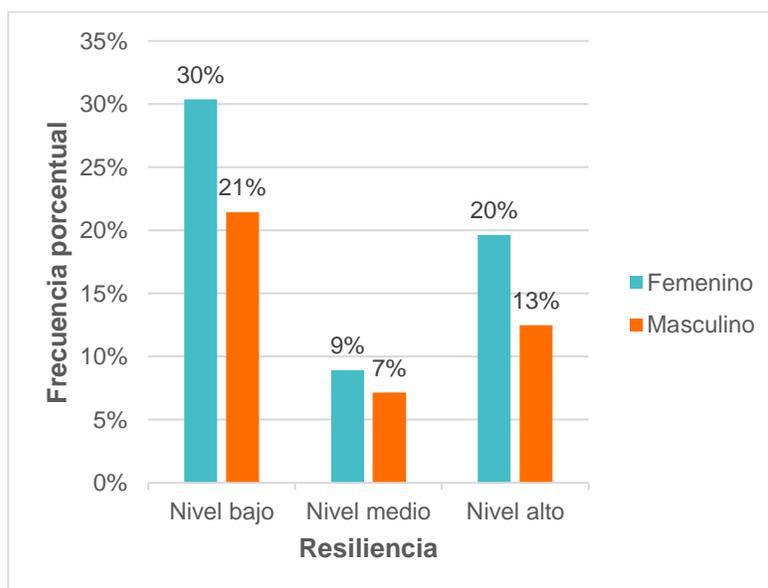
Cuadro N° 11

Calidad de vida de los padres según sexo

Calidad de Vida	Sexo					
	Femenino		Masculino		Totales	
	f	%	f	%	f	%
Nivel bajo	17	30%	12	21%	29	52%
Nivel medio	5	9%	4	7%	9	16%
Nivel alto	11	20%	7	13%	18	32%
Total general	33	59%	23	41%	56	100%

Gráfico N° 8

Calidad de vida de los padres según sexo



Al examinar los resultados de la calidad de vida en relación con el género, se destacan tres porcentajes relevantes que arrojan luz sobre las posibles diferencias en la percepción de bienestar entre hombres y mujeres. Los datos que llaman la atención son: un 30% de nivel bajo en las mujeres, un 21% de nivel bajo en los hombres, y un 20% de nivel alto en las mujeres.

Estos hallazgos nos sugieren que las diferencias de género podrían estar influyendo en cómo las personas experimentan su calidad de vida.

En primer lugar, se observa que un 30% de las mujeres reportaron un nivel bajo de calidad de vida, en comparación con el 21% de los hombres. Este resultado podría indicar que las mujeres podrían estar enfrentando desafíos particulares que impactan en su bienestar. Estudios anteriores han señalado que “las mujeres a menudo enfrentan una mayor carga de responsabilidades familiares y domésticas, lo que podría afectar su satisfacción general con la vida” (Nomaguchi & Milkie, 2003). Además, las diferencias en los roles de género y las expectativas sociales podrían influir en cómo las mujeres perciben su calidad de vida en relación con los hombres.

Por otro lado, se observa que un 20% de las mujeres reportaron un nivel alto de calidad de vida, en comparación con el 13% de los hombres. Una posible inferencia podría estar relacionada con la resiliencia de las mujeres. Investigaciones han sugerido que las mujeres tienden a mostrar una mayor resiliencia en situaciones adversas, lo que les permite enfrentar desafíos con mayor eficacia (Rutter, 1985). Es posible que las mujeres en este estudio hayan desarrollado estrategias de afrontamiento efectivas para manejar el estrés y los desafíos, lo que podría contribuir a su percepción positiva de la calidad de vida.

Cuando se conecta esta información con los resultados de resiliencia, se puede considerar que las diferencias de género en la calidad de vida podrían estar influenciadas por la manera en que hombres y mujeres enfrentan y superan las dificultades. La resiliencia podría ser un factor clave que contribuye a que las mujeres reporten tanto niveles bajos como altos de calidad de vida en comparación con los hombres.

En resumen, los resultados del análisis muestran que las mujeres tienen un porcentaje más alto de nivel bajo y nivel alto de calidad de vida en comparación con los hombres. Estos hallazgos sugieren que las diferencias de género y la resiliencia podrían estar influyendo en cómo hombres y mujeres experimentan su bienestar en diferentes situaciones.

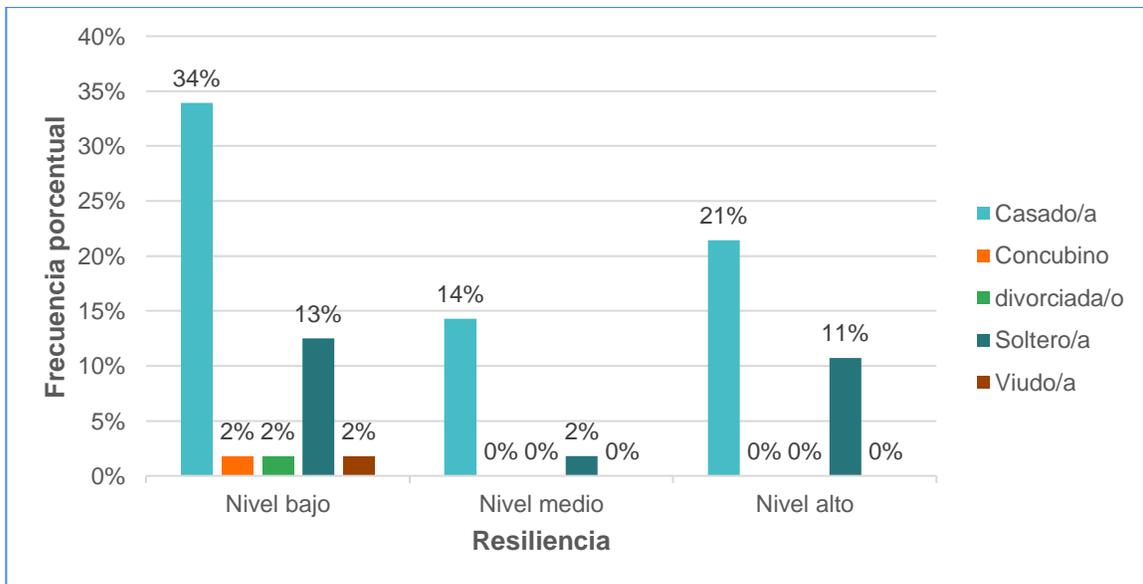
Cuadro N° 12

Calidad de vida de los padres según estado civil

Calidad de Vida	Estado Civil										Totales	
	Casado/a		Concubino		divorciada/o		Soltero/a		Viudo/a			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Nivel bajo	19	34%	1	2%	1	2%	7	13%	1	2%	29	52%
Nivel medio	8	14%		0%		0%	1	2%	0%	0%	9	16%
Nivel alto	12	21%		0%		0%	6	11%	0%	0%	18	32%
Total general	39	70%	1	2%	1	2%	14	25%	1	2%	56	100%

Gráfico N° 9

Calidad de vida de los padres según estado civil



En el análisis de la calidad de vida en relación con el estado civil, se destacan varios resultados relevantes que ofrecen pistas sobre las posibles diferencias en la percepción de bienestar en función del estado civil de las personas. Los datos que sobresalen son: un 34% de

nivel bajo en personas casadas, un 13% de nivel bajo en personas solteras y un 21% de nivel alto en personas casadas.

El hecho de que el 34% de las personas casadas reporten un nivel bajo de calidad de vida podría estar relacionado con las responsabilidades y desafíos que conlleva el estado civil de casado. El compromiso con la pareja y las responsabilidades domésticas podrían contribuir a una mayor percepción de estrés, lo que a su vez podría influir en la percepción de calidad de vida. Un estudio realizado por Gonzales (2021) sobre el bienestar psicológico y la salud mental en la adultez media encontró que las personas casadas tienden a enfrentar más demandas y estrés en comparación con las personas solteras.

Por otro lado, es notable que un 21% de las personas casadas reporten un nivel alto de calidad de vida. Esta cifra podría relacionarse con el apoyo emocional y social que suele estar presente en relaciones matrimoniales. Estudios anteriores han señalado que “La pareja tiene efectos físicos y psicológicos sumamente positivos, especialmente cuando hay cercanía, debido al bienestar experimentado, toque afectivo, que enriquece la expresión de comprensión y satisfacción con el apoyo de la pareja, pues habrá mayor motivación para realizar comportamientos saludables” (Zepeda, 2021, pag 1). El hecho de tener a alguien con quien compartir preocupaciones y alegrías podría contribuir a una percepción más positiva de la calidad de vida.

En cuanto a las personas solteras, el 13% de nivel bajo sugiere que, si bien podrían enfrentar menos demandas familiares, pueden experimentar desafíos sociales o emocionales que influyan en su bienestar. La falta de apoyo y compañía podría ser un factor contribuyente.

En relación con los resultados de resiliencia, se podría argumentar que las personas casadas podrían tener una ventaja en términos de bienestar debido al apoyo de sus parejas. La resiliencia podría desempeñar un papel en cómo las personas casadas enfrentan los desafíos del matrimonio y las personas solteras abordan los desafíos de la vida independiente.

En resumen, los resultados sugieren que el estado civil podría tener un impacto en la percepción de la calidad de vida. Las personas casadas pueden experimentar tanto niveles bajos como altos de calidad de vida debido a las complejidades y el apoyo inherentes al matrimonio. Las personas solteras, por su parte, podrían enfrentar desafíos diferentes que influyen en su

bienestar. La relación entre el estado civil y la calidad de vida es multifacética y se ve influenciada por varios factores.

5.1. Análisis de Hipótesis

En base a los resultados presentados, se puede realizar el siguiente análisis de hipótesis:

Hipótesis 1. Los padres de hijos/as con discapacidad presentan con mayor predominio de estrategias centradas en la emoción y la búsqueda de apoyo social.

Esta hipótesis se confirma en parte, ya que se encontró que los padres casados optan por la estrategia de "Solución de problemas" y "Apoyo social", lo que refleja la importancia del apoyo mutuo, la colaboración y la comunicación en el manejo de los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos. Además, se destaca la importancia del apoyo emocional y práctico en la relación de pareja para fortalecer la resiliencia y el ajuste en la crianza de hijos con discapacidad.

Hipótesis 2. Los padres con hijos/as con discapacidad presentan escasos niveles de resiliencia caracterizado por deficiencias en las dimensiones de satisfacción personal, perseverancia y confianza en sí mismos.

La hipótesis de que los padres de hijos con discapacidad presentan escasos niveles de resiliencia se confirma en parte, ya que la mayoría de los padres presentan una "Escasa Resiliencia", especialmente los más jóvenes y las mujeres. Se sugiere buscar apoyo emocional y práctico en la relación de pareja y en la búsqueda de apoyo social, trabajar en el desarrollo de la resiliencia, buscar orientación y apoyo en la educación de los hijos, buscar información y capacitación sobre la discapacidad y buscar terapias alternativas en adición a la terapia tradicional de habla y lenguaje.

Hipótesis 3. Los padres que tienen hijos/as con discapacidad presentan niveles bajos en su calidad de vida, debido a las limitaciones que implica el cuidado de un hijo/a con discapacidad.

Esta hipótesis es cierta, ya que se encontró que la presencia de una discapacidad en sus hijos puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de los padres. Además, los resultados

también señalan que hay diferencias en la percepción de calidad de vida según la edad, el género y el estado civil de las personas. Es importante reconocer que estos son resultados generales y que las experiencias individuales pueden variar

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones.

En respuesta al Objetivo 1. **Determinar las estrategias de afrontamiento predominante en padres de hijos /as con discapacidad.**

En conclusión, el análisis de las estrategias de afrontamiento en padres de hijos/as con discapacidad revela varios patrones significativos. En general, se destaca la importancia del apoyo emocional y práctico en la relación de pareja, así como la necesidad de afrontar juntos las dificultades para fortalecer la resiliencia y el ajuste en la crianza de hijos con discapacidad.

Los resultados sugieren que los padres casados optan por la estrategia de "Solución de problemas" y "Apoyo social", lo que refleja la importancia del apoyo mutuo, la colaboración y la comunicación en el manejo de los desafíos asociados con la discapacidad de sus hijos. Además, se destaca la importancia del apoyo emocional y práctico en la relación de pareja para fortalecer la resiliencia y el ajuste en la crianza de hijos con discapacidad. Por otro lado, la estrategia de "Espera" es empleada por padres en el nivel medio alto, lo que sugiere que estas familias están en un proceso de adaptación gradual y están evaluando las situaciones desafiantes a medida que se presentan.

Finalmente, la estrategia de "Dificultad de afrontamiento" se destaca en el nivel medio bajo, lo que sugiere que algunos padres pueden sentirse abrumados por las complejidades de la situación y pueden tener dificultades para encontrar recursos internos y externos para lidiar con el estrés.

Respondiendo al Objetivo 2. **Determinar el nivel de estrategias de afrontamiento predominante en padres de hijos /as con discapacidad.**

En conclusión, los resultados del estudio muestran que la mayoría de los padres de hijos con discapacidad presentan una "Escasa Resiliencia", lo que sugiere que un porcentaje significativo de los encuestados enfrenta dificultades para adaptarse y recuperarse de los desafíos y estrés relacionados con la discapacidad de sus hijos. Además, se encontró que los padres casados pueden sentir presión en la toma de decisiones compartidas, mientras que los padres solteros pueden enfrentar la falta de apoyo emocional y físico.

En cuanto a los niveles de resiliencia según grupo etáreo, se observó una tendencia general hacia una mayor prevalencia de "Escasa Resiliencia" en todos los grupos etarios, aunque los

padres más jóvenes parecen tener un porcentaje más alto en esta categoría. Por último, se encontró que las mujeres presentan un porcentaje más alto en la categoría de 'Escasa Resiliencia' en comparación con los hombres, lo que sugiere que podrían estar experimentando un mayor nivel de estrés o dificultad al afrontar los desafíos relacionados con la discapacidad de sus hijos

Respondiendo al objetivo 3. **Conocer la calidad de vida de los padres que tienen hijos/as con discapacidad**

En general, los resultados del análisis sugieren que el nivel de estrategias de afrontamiento predominante en padres de hijos /as con discapacidad está relacionado con su percepción de calidad de vida y resiliencia. Notamos que la presencia de una discapacidad en sus hijos puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de los padres. Además, los resultados también señalan que hay diferencias en la percepción de calidad de vida según la edad, el género y el estado civil de las personas. Es importante reconocer que estos son resultados generales y que las experiencias individuales pueden variar. En conclusión, se puede afirmar que los padres que enfrentan la discapacidad de sus hijos necesitan apoyo emocional y físico para poder enfrentar los desafíos que esta situación conlleva y mejorar su calidad de vida.

Recomendaciones.

Al Centro de Rehabilitación Física CERFI ANET:

- Ampliar y diversificar los servicios ofrecidos: El centro puede considerar la posibilidad de ampliar y diversificar los servicios que ofrecen para satisfacer las necesidades de los padres de hijos/as con discapacidad. Esto puede incluir servicios de apoyo emocional y psicológico, grupos de apoyo para padres, y talleres educativos sobre estrategias de afrontamiento y cuidado personal.
- Establecer alianzas con organizaciones comunitarias: El centro puede establecer alianzas con otras organizaciones comunitarias que se dediquen a apoyar a familias con hijos/as con discapacidad. Esto puede facilitar el acceso a recursos y servicios adicionales, y podría permitir una colaboración en la organización de actividades conjuntas, como charlas, eventos educativos y campañas de sensibilización.

- Los resultados sugieren la necesidad de intervenciones específicas para apoyar a los padres con bajos niveles de resiliencia, brindándoles estrategias efectivas de afrontamiento y recursos para mejorar su bienestar emocional y psicológico.

Dirigido a los padres y madres con hijos con discapacidad:

- **Buscar apoyo emocional y práctico:** Se recomienda a los padres y madres buscar apoyo emocional y práctico a través de grupos de apoyo, terapia familiar o asesoramiento psicológico. Además, pueden buscar recursos comunitarios y programas especializados que brinden apoyo y orientación en la crianza de hijos con discapacidad.
- **Cuidar de sí mismos:** Es fundamental que los padres y madres cuiden de sí mismos. Esto incluye priorizar el autocuidado, hacerse tiempo para actividades placenteras, buscar momentos de descanso y pedir ayuda cuando sea necesario. Cuidar de sí mismos les permitirá tener más energía y recursos para enfrentar los desafíos que implica la crianza de un hijo con discapacidad.

A futuros investigadores:

- **Realizar más estudios sobre estrategias de afrontamiento en padres de hijos/as con discapacidad:** Se recomienda que los futuros investigadores realicen más estudios para profundizar en el tema de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos/as con discapacidad, considerando diferentes contextos culturales, socioeconómicos y familiares.
- **Explorar intervenciones y programas de apoyo:** Los futuros investigadores pueden enfocar sus estudios en el desarrollo y evaluación de intervenciones y programas de apoyo específicamente diseñados para padres de hijos/as con discapacidad. Estas intervenciones pueden ayudar a fortalecer las habilidades de afrontamiento de los padres y mejorar su bienestar.
- **Realizar estudios sobre la efectividad de programas de terapia recreativa en personas con discapacidades o enfermedades e Investigar sobre la importancia del apoyo emocional y práctico en la relación de pareja y en la búsqueda de apoyo social en padres y madres con hijos con discapacidad**

A la población en general:

- Promover la empatía y la inclusión: Es importante fomentar la empatía y la comprensión hacia las familias con hijos/as con discapacidad en la sociedad en general. La educación y la sensibilización pueden ayudar a reducir el estigma y la discriminación, promoviendo la inclusión y la participación activa de estas familias en la comunidad.
- Brindar información y recursos: Se recomienda ofrecer información y recursos accesibles sobre los diferentes tipos de discapacidad, los servicios disponibles y los derechos de las personas con discapacidad. Esto puede ayudar a fomentar la inclusión y a facilitar la igualdad de oportunidades.
- Promover la colaboración y el apoyo a las familias: Se invita a la población en general a colaborar y apoyar a las familias con hijos/as con discapacidad, ya sea a través de acciones voluntarias, donaciones o simplemente brindando palabras de aliento y comprensión. Este apoyo puede marcar una gran diferencia en la vida de estas familias y ayudarles a superar los desafíos que enfrentan.