

TRABAJO FINAL DE GRADO:

# SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD

---

GRADO EN PSICOLOGÍA

Autora: Sarah Anderson Manzano

4rt de Psicología

Trabajo final de grado

Tutora: Joaquina Planella Morató

Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya (UVIC-UCC)

13 de Mayo de 2016

*Para Vanessa, mi hermana, cuyo espíritu luchador ha inspirado este trabajo.*

## **AGRADECIMIENTOS**

Quisiera aprovechar este espacio para dedicar mis mayores agradecimientos a Àngels Dachs, de la Escuela Estel (Centro de pedagogía terapéutica), cuya ayuda para obtener sujetos ha sido sustancial para la elaboración de dicho trabajo.

A mi tutora Joaquina Planella, por contagiarme de su pasión, energía y entusiasmo. Gracias también por calmar mi nerviosismo y ser tan positiva.

A mi madre, por impulsarme constantemente hacía adelante y nunca perder la fe en mí.

A mis amigas, Estefanía, Mireya, Jordina y Àngela, por los infinitos ánimos durante el largo proceso de elaboración.

A mis compañeras de estudio, por aguantarme en los momentos más difíciles y ayudarme en mis más confusas dudas, en especial: Cassandra, Aina y Henar.

Y finalmente, a todos los participantes que han hecho posible la realización de este trabajo final de grado.

Os agradezco a todos vuestra presencia, compañía y participación.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN .....	6
2. MARCO TEÓRICO .....	8
2.1. Criterios diagnósticos .....	8
2.2. Duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad .....	9
2.2.1. El proceso del duelo .....	9
2.2.2. Reacciones ante el duelo por género. ....	10
2.3. Sobrecarga del cuidador principal en niños con discapacidad.....	11
2.3.1. Calidad de vida en las familias con niños con discapacidad. ....	12
2.4. Vínculo familiar .....	14
2.4.1. Roles, actitudes y vínculos .....	14
3. PARTE PRÁCTICA.....	17
3.1. Objetivos e hipótesis del trabajo.....	17
3.1.1. Objetivos generales y específicos. ....	17
3.1.2. Hipótesis. ....	17
3.2. Metodología.....	17
3.2.1. La muestra.....	17
3.2.2. Aspectos éticos.....	18
3.2.3. Instrumentos .....	18
3.2.4. Proceso de recogida de datos.....	21
3.2.5. Análisis estadístico de los datos.....	21
3.3. Resultados.....	21
3.3.1. Resultados sociodemográfico .....	21
3.3.2. Resultados de la Escala de Zarit (Zarit et al, 1982).....	21
3.3.3. Resultados de la Escala FACES III (Olson et al, 1980).....	25
3.3.4. Correlación con la sobrecarga y el funcionamiento familiar .....	29
3.4. Discusión de los resultados .....	30
3.5. Conclusiones.....	32
3.6. Limitaciones y posibilidades .....	34
3.6.1. Limitaciones. ....	34
3.6.2. Posibilidades .....	35
4. BIBLIOGRAFÍA.....	36

5.	ANEXOS.....	41
5.1.	Anexo 1: Escalas de criterios diagnósticos.....	41
5.1.1.	TABLA 1: Escala de gravedad leve.....	41
5.1.2.	TABLA 2: Escala de gravedad moderada.....	42
5.1.3.	TABLA 3: Escala de gravedad grave.....	44
5.1.4.	TABLA 4: Escala de gravedad profunda.....	45
5.2.	Anexo 2: Cuestionario de datos personales (Anderson, 2016).....	47
5.3.	Anexo 3: Escala de Zarit (Zarit et al, 1982).....	48
5.4.	Anexo 4: Escala FACES III (Olson et al, 1980).....	49
5.5.	Anexo 5: Modelo autorización individual participantes.....	51
5.6.	Anexo 6: Modelo de autorización para los centros.....	52

## RESUMEN

**Objetivo:** El presente trabajo consiste en evaluar los niveles de sobrecarga en padres de niños con discapacidad e identificar el funcionamiento familiar.

**Método:** El trabajo sigue un diseño transversal por encuesta que evalúa los niveles de sobrecarga en 18 sujetos con una media de 41,8 años de edad, a través de la escala de *Zarit* (Zarit et al, 1982) y el funcionamiento familiar a través de la escala *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (Olson et al, 1980). Se analizan además las relaciones existentes entre la sobrecarga y las variables cuantitativas obtenidas a través de un cuestionario (Anderson, 2016) sobre datos personales.

**Resultados:** Los resultados de la escala de *Zarit* (Zarit et al, 1982) indican sobrecarga en el 83,3% de los sujetos, con un 61,1% de sobrecarga intensa dentro de esa muestra. Respecto a la escala *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (Olson et al, 1980) los resultados muestran una tendencia caótica unida/separada, siendo un funcionamiento de rango medio.

**Palabras clave:** Sobrecarga; Discapacidad; Familia; Funcionamiento familiar; Escala de Zarit; FACES III

---

## ABSTRACT

**Objective:** The purpose of this work consists to assess overload's level in parents with disabled children and find out the family functioning.

**Method:** This work follows a cross-sectional survey design to evaluate overload's levels in 18 subjects with a 41.8 years average through caregiver burden scale (1982) and family functioning through the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (1980). On the other hand, the results obtained through the caregiver burden scale are analyzed to find a correlation between the quantitative variables of the personal questionnaire (Anderson, 2016).

**Results:** The results from the caregiver burden indicate an 83, 3% of overload in the subjects, 61, 1% of this sample shows intense overload. Regarding the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (1980) the results indicate a chaotic connected trend, representing a family midrange performance.

**Key words:** Overload; Dissability; Family; Family functioning; Zarit scale; FACES III.

## 1. INTRODUCCIÓN

La llegada al mundo de un hijo suele suponer una alegría para la familia, sobre todo para los padres. Se imaginan cómo será, qué rasgos heredará de uno o del otro; de alguna manera fantasean sobre su bebé, concibiendo así una imagen ideal de él. No es por lo tanto de extrañar el asombro que viven los padres cuando se enfrentan a la realidad: El nacimiento de un hijo con discapacidad. No solo las fantasías, la imagen ideal y las expectativas se derrumban, sino que el hijo que acaban de traer al mundo presenta deficiencias que, en algunos casos, pueden atentar contra su salud. Esta revelación debe suponer un gran impacto para los padres, es una sensación amarga, un cubo de agua fría, una sensación de perder el contacto con la realidad durante unos instantes. *¿Qué hemos hecho mal?* Deben pensar. La rabia y la culpabilidad entran en escena y mientras sus mundos se derrumban tienen entre sus manos la vida de un pequeño ser ajeno a todo lo que está pasando (Soto, 2008).

Dependiendo de la patología, el niño ira manifestando unos comportamientos u otros. Además de la frustración por parte de los padres al tener un hijo discapacitado, el cuidado que puede suponer es desmesurado. Se encadenan los tratamientos con la medicación y otros cuidados específicos, que requieren una atención y una asistencia especial.

Todo aquello que el padre y/o la madre están viviendo acaba provocando una sobrecarga. Una sobrecarga emocional formada por una variabilidad de factores que influye en esta.

Lo que propone este trabajo es estudiar la sobrecarga en familias con niños con discapacidad. ¿Por qué? A parte de que se trata de un tema de actualidad, vivimos en una época de grandes avances en todos los terrenos científicos, y sin embargo múltiples son los casos de discapacidad graves que no remiten. Lo que nos interesa con este trabajo es identificar la presencia de sobrecarga en padres con hijos con discapacidad y poder identificar los posibles factores que la conforman; Contemplar las diferencias de sobrecarga entre las diferentes patologías; Observar las posibles modificaciones de sobrecarga en la patología más presente en la muestra, y averiguar el tipo de funcionamiento familiar que tienen.

El trabajo que se presenta a continuación presenta tres partes. La primera se inicia con un marco teórico que expondrá los conceptos pertinentes al tema de investigación. La segunda parte expone todo el proceso metodológico del estudio dónde se presentarán las hipótesis, la muestra del estudio, los instrumentos, y la interpretación de datos. La tercera parte describirá los resultados realizando una discusión sobre ellos. Finalmente se expondrán las

conclusiones, además de las limitaciones que se han ido encontrado a lo largo de todo este proceso de elaboración.

Para llevar a cabo la parte teórica se ha recurrido a los buscadores: Dialnet; Scopus; Psycinfo; y Google Académico.



## 2. MARCO TEÓRICO

En esta sección se inicia la fundamentación teórica que recoge aquellos aspectos relevantes para nuestro estudio. Permite tener una visión más cercana al contexto familiar de aquellas personas que día a día siguen adelante para proporcionar un entorno estable y adecuado a su hijo/a con discapacidad.

### 2.1. Criterios diagnósticos

Los criterios diagnósticos que se expondrán a continuación hacen referencia a la discapacidad intelectual. Debido a la gran diversidad de patologías de la muestra, se ha optado por explicar uno de los aspectos que comparten la mayoría de los niños.

Según el modelo teórico definido por el AAMR (2002)<sup>1</sup> la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se manifiestan a través de habilidades prácticas, sociales y conceptuales.

Según el DSM-5 (American Psychological Association, 2013) la discapacidad intelectual es un trastorno que comienza durante el periodo del desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Los tres criterios que deben cumplir son los siguientes:

- A.** Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- B.** Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socio-culturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
- C.** Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

Se debe especificar la gravedad de la discapacidad según sí la afectación es (ver anexos 1):

- Leve
- Moderado

---

<sup>1</sup> Asociación Americana sobre Retraso Mental

- Grave
- Profundo

## 2.2. Duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad

Como se ha recogido en la introducción la llegada de un hijo discapacitado implica una crisis inesperada, obligando así a los padres a adaptarse con rapidez a una nueva situación. Ante esta situación, poca es la ayuda que reciben los padres para hacer frente a esta dificultad. Muchos son los estudios los que se centran en las personas con discapacidades pero poco se ha hecho respecto a los padres y madres, y cómo estos viven y hacen frente a esta situación tan estresante (Soto, 2008).

Los padres de niños con discapacidades necesitan mucha fuerza interior para gestionar las dificultades que surgen a raíz de los cuidados especiales de su hijo/a. Para enfrentarse a esos retos los padres deben desarrollar varias habilidades, como la capacidad de resiliencia. (Di Giulio et al. 2014).

Según Martínez (2013) todas esas descompensaciones a las que se ve envuelta la familia son consideradas como “otros duelos” que deben elaborar los padres. Hay una necesidad en el núcleo familiar de redistribuir los roles y las funciones de los miembros de esta, obligando a adoptar un nuevo estilo de vida, estableciendo nuevas metas y proyectos de vida.

### 2.2.1. El proceso del duelo

Cuxart (1996) considera que la respuesta ante tal crisis pasa por diferentes fases:

- **Fase de shock:** Es el primer impacto ante la discapacidad, supone la desaparición de las expectativas, incredulidad, conmoción.
- **Fase de depresión:** Se inicia un proceso de aceptación de la situación, acompañado de perspectivas muy negativas sobre el presente y el futuro.
- **Fase de reacción:** Representa una etapa muy compleja por la ambivalencia de sentimientos. Los padres quieren a su hijo, lo protegen, pero al mismo tiempo hay un sentimiento de rechazo. Hay mucho sentimiento de culpabilidad.
- **Fase de realidad:** Después de un largo proceso de adaptación, llega la adaptación funcional, en que las actuaciones siguen una perspectiva más realista.

Vallejo (2001) considera que un proceso de duelo ante una discapacidad de un hijo/a no suele ser lineal, sino que en la mayoría de los casos es circular, con avances y retrocesos con momentos de incertidumbre e impotencia.

La duración de las fases tiene una variabilidad que depende de cada caso y en función de diversos factores.

Tras la confirmación de la discapacidad, lo cual correspondería a la fase de “Shock” de Cuxart (1996), se experimentan un gran número de sentimientos ambivalentes. La discapacidad ha aparecido en sus vidas como una bomba, trastocando sus vidas y provocándoles “una pérdida” del ideal que tenían de su hijo/a. La familia debe movilizarse y aplicar sus recursos psicológicos para renunciar a ese “ideal” del hijo y así asimilar y aceptar su realidad, es decir, realizar “un proceso de duelo” (Madrigal, 2007). El impacto psicológico depende en gran medida de cómo se comunica ese diagnóstico ya que puede influenciar en las primeras impresiones de los padres y en el posterior desarrollo del niño/a y de la familia. Si la comunicación de ese diagnóstico ha carecido de sensibilidad puede llevar a la familia a aislarse, aumentando así la confusión e incertidumbre. (Madrigal, 2007).

### **2.2.2. Reacciones ante el duelo por género.**

Las reacciones ante una noticia como la discapacidad varían según la persona. Sin embargo, son sustanciales las diferencias que se dan entre una madre y un padre; aquello influenciará al rol que adoptarán de cara a la reorganización familiar.

Los padres suelen mostrar menos sus sentimientos y emociones con respecto a la discapacidad de su hijo/a y representan quizás por ello más casos de depresión. Les invade una serie de sentimientos que les paraliza e impiden comprender la situación. Como elaboración de mecanismos de defensa, los padres suelen recurrir a la racionalización e intelectualización del problema (Núñez, 2003). Las madres, por otro lado, suelen mostrar un comportamiento más caótico. Pasan por periodos de euforia y crisis, mostrando una mayor tendencia a la culpabilidad, aflicción, y manifiestan la necesidad de exteriorizar sus vivencias y sentimientos. (Valleja, 2001).

Son esas últimas, las madres, las que suelen comprometerse en su totalidad del cuidado de su hijo/a para sacarlo adelante, enfrentándose así a las distintas adversidades que se le pueden presentar, y llegando a renunciar a su propio cuidado personal (Valleja, 2001).

El patrón comportamental de la madre junto a la “pérdida del hijo ideal” guarda un cierto parecido a la definición de la melancolía según Freud (1917). En su obra define la melancolía como aquel estado de ánimo que puede acompañar paralelamente al proceso del duelo, constituyendo en algunos casos una reacción al “objeto” perdido. El autor la define como profundamente dolorosa; la persona presenta una falta de interés por lo que le envuelve, presentando una disminución de amor propio. Hay deseo de comunicar los defectos y la

persona se castiga reprochándose y acusándose de aquello que ha perdido. Aquello lo podemos interpretar en nuestro contexto como la madre que se castiga, culpándose de la discapacidad de su hijo/a, en busca de la exteriorización vivencial. El “objeto perdido” definido por el psicoanalista podría interpretarse como esa pérdida del ideal concebido entorno a las expectativas del hijo. Por una parte la madre busca conscientemente el alivio al exteriorizar lo que vive, pero por otra, si tomamos a Freud (1917) como referente, la madre podría inconscientemente estar buscando la satisfacción de comunicar sus defectos, como vía de autocastigo. No obstante, se rehúsa la idea de definir a la madre como una persona enferma, como postula el autor en su obra, sino de percibir esa situación como una fase del duelo.

Asimismo, la diferencia entre un duelo ante la pérdida de un ser querido y el duelo ante la discapacidad, es que en este último la herida queda abierta. El duelo por una muerte suele estar enmarcado por un límite temporal, mientras que en el otro caso la situación te exige una adaptación sistemática, además de revivir sentimientos de culpabilidad por la discapacidad del hijo/a (Gras, Hernández, 2004).

### **2.3. Sobrecarga del cuidador principal en niños con discapacidad.**

Varios son los estudios realizados sobre cuidadores principales de personas mayores, y las diversas patologías que pueden sufrir. Este interés surge del aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados, conllevando así un aumento de la población anciana (López et al, 2009). Sin embargo escasos son los estudios sobre la sobrecarga en padres de niños discapacitados e instrumentos para evaluar aquella sobrecarga.

La sobrecarga se define como el conjunto de repercusiones o impacto, a nivel físico y mental, que supone tener un rol de cuidador principal en niños con discapacidad. Estos cuidadores pueden llegar a experimentar altos niveles de estrés y carga, hasta la interrupción del propio bienestar, incluyendo el empleo y otras actividades (National Alliance on Caregiving, 2005). Tienen los peores niveles de bienestar subjetivo y representan un mayor riesgo de problemas de salud psicológica y física, incluyendo la muerte prematura, respecto a las personas no cuidadoras. (Pinquart, Sorensen, 2003; Schulz, Beach, 1999). Tener niveles altos de estrés, angustia, depresión, problemas emocionales, y cognitivos, son algunas de las consecuencias que sufren estas personas. (Brehaut et al., 2004; Douglas, Daly, 2003).

*“Diversos estudios han señalado la enorme cantidad de estrés que acompaña el rol del padre de un hijo/a discapacitado. Dependiendo de, sí la discapacidad es mental o física, y de su severidad, las familias pueden tener más dificultades a nivel financiero, mayor tensión entre*

*los miembros de la familia, mayor tasa de depresiones, vida social limitada y actividades laborales y de ocio modificados”.* (Paola Di Giulio et al, 2014).

Badia (2005) señala factores asociados a esos altos niveles de estrés, siendo ocho los que más impacto tienen:

- Tipo y gravedad de la discapacidad.
- Grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada.
- Las demandas del cuidado por parte de la familia.
- El estatus socioeconómico de la familia.
- El apoyo de la pareja.
- El apoyo social.
- Los recursos de la familia
- Las habilidades de resolución de problemas.

Por otra parte, estudios científicos han demostrado que a mayor psicopatología del hijo discapacitado, y a menor coeficiente intelectual, mayor es el nivel de estrés parental (Cuxart, 1996).

Adicionalmente, se ha considerado durante mucho tiempo a los padres como responsables de la discapacidad de su hijo/a debido, entre otros motivos, a teorías que se basan en prácticas desadaptativas de crianza e interacciones erróneas entre padres e hijos que llevan al hijo a desarrollar una discapacidad; sobre todo en casos de TEA. (Alonso, 2012). Por consiguiente, los padres van sumando sentimientos de culpabilidad, combinándose con todos los otros sentimientos derivados del impacto psicológico de tener un hijo/a con discapacidad.

### **2.3.1. Calidad de vida en las familias con niños con discapacidad.**

La calidad de vida es un término que hace referencia a nuestro propio bienestar físico, psíquico, social y espiritual; que depende en cierta medida de nuestros propios valores, creencias, contexto natural e historia personal. (Schawrtzmann, 2003).

A nivel familiar, se considera calidad de vida cuando las necesidades de la familia están satisfechas, y 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 (Turnbull, Summers y Poteson, 2000).

Para Schalock (1996) la calidad de vida es:

*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.*

Schalock y Verdugo (2002) vinculan estrechamente la calidad de vida centrada en el contexto familiar con la calidad de vida personal, que a su vez es influenciada por otros sistemas (Bronfenbrenner, 1987).

Según Di Giulio et al (2014) la discapacidad afecta a todos los miembros de la familia; incidiendo sobre la calidad de vida, la economía de la casa, el empleo, la salud (provocando altos niveles de estrés). Es una situación dramática que afecta gravemente a la familia.

Teniendo en cuenta estos principios teóricos, la discapacidad puede aparecer como una situación que desequilibra el sistema afectando tanto la calidad de vida familiar como a la de cada miembro que forme parte de este sistema. Sin embargo esa vivencia no tiene por qué ser siempre negativa, sino que las familias también pueden experimentar una adaptación positiva a la discapacidad, (Singer, Irvin, 1990; Cho, Singer, Brenner, 2001) al igual que una interacción familiar apropiada (Córdoba, Verdugo, 2003).

Aun así, según se ha recogido en un estudio (Seguí et al, 2008) los casos de TEA son los que provocan mayores niveles de estrés en madres respecto a otras patologías discapacitantes o niños sanos. Se puede deducir por lo tanto que el tipo de trastorno en sí ya tiene suficiente fuerza como para influenciar los niveles de calidad de vida, tanto personal como familiar.

El estrés, como lo define Bensabat y Selye (1987), es un evento o una serie de eventos que se presenta como una perturbación que tiene cabida suficiente como para poner a prueba la capacidad de adaptación de las personas y sus familias en el mundo en el que se desenvuelven para progresar.

Respecto a los factores de protección, se ha comprobado que el apoyo social, tanto formal como informal<sup>2</sup>, ayuda a reducir los niveles de estrés (Cuxart, 1995).

---

<sup>2</sup> Como "formal" se hace referencia a toda ayuda proporcionada por profesionales mientras que "informal" es aquella que proviene de la familia y amigos, grupos de apoyo/asociaciones, vecinos etc.

## 2.4. Vínculo familiar

La llegada al mundo de ese hijo/a especial causa un gran impacto en las vidas de los miembros de la familia, sobre todo en los progenitores. De este impacto puede surgir una pareja más fortalecida, más unida y preparada para hacer frente a las posibles adversidades y/o complicaciones que puede presentar la discapacidad de su hijo/a. En otros casos, este mismo impacto puede provocar la ruptura de la unión conyugal. Uno de los motivos que llevan a la ruptura suele ser los conflictos previos al nacimiento de un hijo, que con la noticia de la discapacidad la pareja no consigue adaptarse a esa nueva situación y decide separarse. Aun así, la conflictividad previa no representa un predictor exclusivo de la separación, ya que en parejas sin motivos conflictivos previos también pueden manifestar una crisis que puede hacer tambalear su situación conyugal (Núñez, 2003).

### 2.4.1. Roles, actitudes y vínculos

La discapacidad de un hijo conlleva una situación de crisis que produce un impacto psicológico sobre los miembros de la familia y sobre los diferentes vínculos familiares. Dependiendo de cómo los familiares manejen la situación puede producirse un enriquecimiento de la vincularidad o por otro lado un empobrecimiento. Las situaciones más frecuentes que pueden producir alteraciones en el vínculo familiar son las siguientes:

#### 2.4.1.1. *Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal*

- **Predominio de la vincularidad parental que conyugal:** Se deja de lado la vida de pareja premiando los roles parentales para asegurar los cuidados pertinentes al niño/a. A nivel sexual ambos sufren temores. Por una parte, el hombre cuestiona su virilidad (debido al nacimiento de un hijo enfermo), al igual que la mujer, que piensa que algo malo ocurre con ella.
- **Los roles de pareja siguen un modelo tradicional:** Es una situación que suele reforzar los roles tradicionales, en que la madre se dedica por completo a la crianza de los niños mientras el marido aporta el sostén económico. La relación entre madre e hijo es muy estrecha, llevando a la madre a “desvivirse” por los cuidados de su hijo, “sacrificando” sus otros roles, como el de mujer, esposa, y madre de otros hijos. El rol del padre queda en un plano secundario, mucho más pasivo. En muchos casos también puede ser debido a esa falta de triangulación familiar (madre, padre e hijo) que deja al padre fuera de este vínculo padres e hijos.
- **Proyecciones:** Hay altos niveles de reproches. La pareja se culpa mutuamente de la discapacidad del hijo. Aunque individualmente también hay esos sentimientos de culpabilidad.

- **Sentimientos de agobio:** Las demandas y las sobre-exigencias del niño provoca mucha extenuación y agobio para los padres. El cuidado de un niño sano ya representa una tarea difícil y demanda ciertos sacrificios pero suele estar enmarcado en un límite temporal, mientras que los cuidados de un niño con discapacidad se posterga en el tiempo y viene sin reconocimientos por parte de la otra pareja.
- **Incomunicación:** Todo se limita a la discapacidad del hijo y a conversaciones entorno a los cuidados diarios.
- **Aislamiento:** Como también ya se ha mencionado al principio de este trabajo, la discapacidad de un hijo suele incomunicar a los padres a nivel social, llevándoles a una renuncia de las relaciones sociales.

#### **2.4.1.2. Situaciones de conflicto en el vínculo parental-filial**

Los sentimientos que envuelven el vínculo parental-filial suele ser ambivalente e intenso, hay tanto sentimientos negativos (inseguridad, culpa, rechazo, vergüenza, etc.) como positivos (amor, ternura e incluso orgullo cuando se observan signos de aprendizaje o de mejora, ganas de esforzarse para sacarle adelante, etc.). Reconocer ambas clases de sentimientos es esencial para el proceso de la adaptación, ya que es una aceptación por parte de los padres y aquello les sirve para seguir adelante.

Los conflictos surgen en el momento en que uno de esos sentimientos predomina más que los demás, llevando el vínculo parental-filial a la conflictividad:

- **Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa:**
  - **Padres deudores - hijo acreedor:** El rol del padre es el de deudor. Siente que tiene que pagar por el daño que ha hecho y le debe por lo tanto todo a su hijo. Por ello, son excesivamente disponibles, dispuestos a todo por rellenar cualquier falta, nunca nada es suficiente para su hijo. Aquello puede llevar al niño a desarrollar una exigente dependencia hacía sus padres, quedando constantemente insatisfecho.
  - **Hijo deudor – padres acreedores:** Se dan algunos casos en que en el papel del deudor está el hijo, simultáneamente o alternativamente. Dependiendo de la patología del niño y su nivel de consciencia (es decir, si es consciente de los cuidados especiales que necesita) podría tener la sensación de que ha defraudado a sus padres, a los que ve como unas personas insatisfechas por no haber tenido el hijo que tanto deseaban, y por ello se siente culpable. Los padres se comportan de manera exigente con respecto al rendimiento del hijo.



- **Vínculo padres-hijo con ausencia de demandas:** Predomina la desilusión, la desesperanza e impotencia. Los padres suelen bajar los brazos ya que no esperan nada del hijo. La discapacidad de su hijo representa “una sentencia de futuro cerrada”.
- **Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño:** Los padres ven a su hijo como un regalo de Dios o un elegido. Ven la discapacidad como un don.
- **Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias:** “*Ambos padres, o solo uno de ellos, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias con su hijo discapacitado. Son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el desarrollo y crecimiento personal*”. (Núñez, 2003).
- **Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias:** Hay una escisión dentro del núcleo familiar: sanos e enfermos.
- **Vinculación con la parte “dañada” del hijo sin reconocimientos de sus aspectos sanos:** Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica y adoptan un rol de reeducadores. Este rol conlleva a los padres a dejar su rol parental de lado con todas aquellas actividades que va con ello y que son muy gratificantes para el hijo.
- **Vínculo padres-hijo oscilantes entre la permisividad y el descontrol agresivo:** Asumir las responsabilidades paternas e imponer una disciplina y límites a los hijos es difícil. El niño discapacitado suele actuar mediante el principio de placer y búsqueda de satisfacción inmediata y permanente. Aquellas impacientes demandas pueden provocar a los padres reacciones agresivas que les generan culpa (Núñez, 2003).

A raíz de todas las situaciones en las cuales los padres hacen frente, si salen de ellos fortalecidos, probablemente estén más preparados para hacer frente a otras más complejas.

## **3. PARTE PRÁCTICA**

### **3.1. Objetivos e hipótesis del trabajo.**

#### **3.1.1. Objetivos generales y específicos.**

El objetivo general de este trabajo es identificar niveles de sobrecarga en una muestra poblacional compuesta por padres de hijos con discapacidad. Como segundo objetivo general, identificar el funcionamiento familiar de esas familias.

Como objetivos específicos:

- Identificar los posibles factores asociados que conforman esta sobrecarga.
- Observar los diferentes niveles de sobrecarga dentro de una misma patología.
- Observar el funcionamiento familiar que existe en familias con niños con discapacidad.

#### **3.1.2. Hipótesis.**

Las hipótesis del trabajo son:

1. Se espera la presencia de sobrecarga intensa en la mayoría de los padres de niños discapacitados.
2. Se esperan diferencias de sobrecarga dependiendo de la patología que padece el niño.
3. Se espera que con el tiempo, independientemente de la patología del niño/a, que la sobrecarga disminuya.
4. Se espera más cohesión entre los miembros de la familia.
5. Se espera observar altos niveles de adaptabilidad en las familias.

### **3.2. Metodología**

El presente trabajo es no experimental con un diseño de corte transversal por encuesta que cuenta con una muestra que cumple con las características de la población diana: Familias con niños con discapacidad.

#### **3.2.1. La muestra**

La muestra es no probabilística a propósito. Se ha ido a buscar una muestra con unas determinadas características. Conociendo el lugar dónde encontrar esas características, se acudió a dos centros en dos comarcas diferentes: La Selva y Osona.

Los participantes para el estudio fueron 18 padres de niños discapacitados. 15 de los 17 sujetos son mujeres, representando el 83,3% de la muestra, frente a dos hombres, con un 11,1%, y un sujeto, que representa un 5,6% con un sexo desconocido. La edad media se sitúa en 41,8, oscilando entre los 27 y 50 años. La edad media en la que tuvieron su hijo/a se encuentra en los 31,4 años. El 88,9% está en pareja, frente a 5,5% separada, y el otro 5,5% divorciada. El 88,9% no contempla si la pareja en cuestión es al mismo tiempo progenitor del niño/a discapacitado. El 77,78% de la muestra tiene más de un hijo. Esa misma última cifra representa el porcentaje de personas que trabajan, mientras un 5,5% estudia además de trabajar, otro 5,5% se dedica exclusivamente a los estudios, frente a un 11,11% que se dedica a otros (sin especificar). Se excluyeron del estudio aquellos que no firmaron el consentimiento para utilizar los datos del cuestionario y de las escalas para ese estudio.

Respecto a las características de los niños discapacitados, el 44,44% corresponde al sexo femenino mientras que el 55,6% al masculino. La edad media se sitúa en 9,8. Dos de 18 niños no tiene un diagnóstico claro, frente al 88,89% de los otros niños que sí tienen un diagnóstico. El Trastorno de Espectro de Autismo es la patología más presente en la muestra, 7 de 18, formando el 38'9% de los niños diagnosticados. Las patologías de los niños están mayoritariamente formadas por trastornos del neurodesarrollo. El promedio de la edad aproximada del diagnóstico se encuentra en los 22,4 meses, es decir, al año y 10 meses aproximadamente.

Las expectativas de futuro por parte de los padres son mayoritariamente confusas con un 72,2% frente a un 27,8% que tienen expectativas positivas para el futuro de su hijo/a.

### **3.2.2. Aspectos éticos**

A lo largo del proceso de elaboración se ha tenido en cuenta los aspectos éticos protegiendo los datos de los participantes. No se atenta en ningún momento contra los derechos de los sujetos.

### **3.2.3. Instrumentos**

Para la realización de este estudio se ha recurrido a dos instrumentos y un cuestionario. La adaptación española de la escala de Zarit (*Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980*) traducida por Martín, et al (1996) y el *FACES: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (Olson et al, 1980).

### 3.2.3.1. Cuestionario

El cuestionario es una herramienta que se desarrolló para obtener datos personales sobre el sujeto, además de proporcionar información sobre el hijo/a con discapacidad. En anexos se podrá encontrar una copia de este (Anexo 2).

### 3.2.3.2. Escala de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1982)

La escala de Zarit (1982)<sup>3</sup> mide el grado subjetivo de la sobrecarga del cuidador principal. Fue diseñado para cuidadores de pacientes ancianos. Su adaptación al español fue realizado por Martín et al (1996). Se optó utilizarla en este trabajo debido a que los niños con discapacidad son considerados enfermos crónicos, al igual que las personas mayores. Es una escala que representa una carga emocional y no física. Otros estudios han hecho uso de esa escala en contextos no geriátricos, cuyo objetivo era identificar la sobrecarga en padres de niños con ciertas características.<sup>4</sup>

Es una escala autoadministrada que consiste en 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador. Se puntúa según la frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La interpretación se realiza de la siguiente manera:

**Tabla 1:** Puntuación e interpretación de los resultados.

No hay sobrecarga	Menor de 47 puntos
Presencia de sobrecarga leve	Entre 47 y 55 puntos
Sobrecarga intensa	Mayor de 55 puntos

La consistencia interna de la escala es de 0'91, demostrando una significativa correlación entre los distintos ítems de la escala, con una fiabilidad positiva test-retest de 0'86.

### 3.2.3.3. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale "FACES" (Olson, 1980)

El segundo instrumento es el cuestionario FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*)<sup>5</sup> desarrollado por Olson et al (1980). La versión utilizada es una adaptación cultural al español. El cuestionario consta de 20 ítems que analiza el funcionamiento familiar

<sup>3</sup> Se puede encontrar una copia en anexos 3.

<sup>4</sup> Pedraza et al (2013) & Seguí et al (2008).

<sup>5</sup> Se puede encontrar una copia de la escala en anexos 4.

mediante una escala tipo Likert de cinco puntuaciones. La escala abreviada contempla las dimensiones “Cohesión” y “Adaptabilidad” a través de 10 ítems cada uno. Con “Cohesión” se hace referencia a las áreas que valoran tanto los lazos emocionales y las fronteras internas (espacio y tiempo) como externas (toma de decisiones, intereses y diversión). Mide el grado de unión emocional percibido por el sujeto. Por su parte, la “Adaptabilidad” abarca los conceptos de asertividad, liderazgo, control, disciplina y negociación. Identifica el grado de plasticidad que el sujeto considera que tiene su familia para adecuarse a estímulos estresantes tanto externos como internos.

Los niveles de fiabilidad son adecuados, con un 0,89 para la dimensión “Cohesión” y un 0,87 en “Adaptabilidad”.

**Tabla 2:** Puntuación e interpretación según el Modelo de Olson (1980):

Cohesión		Adaptabilidad	
<b>Aglutinados</b>	46-50 puntos	<b>Caótica</b>	29-50 puntos
<b>Unidos</b>	41-45 puntos	<b>Flexible</b>	25-28 puntos
<b>Separados</b>	35-40 puntos	<b>Estructurada</b>	20-24 puntos
<b>Desligados</b>	10-34 puntos	<b>Rígida</b>	10-19 puntos

A partir de los resultados se pueden obtener el tipo de familia de la muestra:

**Tabla 3:** Tipologías de familias

	COHESIÓN				
		<b>Desligada</b>	<b>Separada</b>	<b>Unida</b>	<b>Aglutinada</b>
ADAPTABILIDAD	<b>Caótica</b>	<i>Caótica Desligada</i>	<i>Caótica Separada</i>	<i>Caótica Unida</i>	<i>Caótica Aglutinada</i>
	<b>Flexible</b>	<i>Flexible Desligada</i>	<i>Flexible Separada</i>	<i>Flexible Unida</i>	<i>Flexible Aglutinada</i>
	<b>Estructurada</b>	<i>Estructurada Desligada</i>	<i>Estructurada Separada</i>	<i>Estructurada Unida</i>	<i>Estructurada Aglutinada</i>
	<b>Rígida</b>	<i>Rígida Desligada</i>	<i>Rígida Separada</i>	<i>Rígida Unida</i>	<i>Rígida Aglutinada</i>

- Familias extremas
- Familias de rango medio
- Familias equilibradas

### **3.2.4. Proceso de recogida de datos**

Teniendo en cuenta las características que debían presentar los sujetos, se acudió a dos centros de educación especial para obtener los datos pertinentes del estudio. Para ello se propuso un cuestionario y dos escalas de evaluación que se pueden encontrar en anexos.

### **3.2.5. Análisis estadístico de los datos**

Para llevar a cabo el análisis se ha recorrido al uso de las hojas de cálculos que propone la plataforma Google Drive (2012). Esta herramienta permite tener una visión detallada de las puntuaciones obtenidas a través del cuestionario y de las dos escalas, consiguiendo unos resultados muy visuales.

El análisis de los resultados será descriptivo y cuantitativo, correlacionando las variables a través del coeficiente de Pearson, midiendo el grado de relación entre variables.

Se quiere resaltar que la correlación solo mide un grado de relación entre variables y no una causa-efecto. Los resultados pueden no ser extrapolados a una población más amplia aunque cumplan con las características de la muestra. Algunos de los resultados pueden no ser significativos debido al tamaño de la muestra (n=18)

## **3.3. Resultados**

### **3.3.1. Resultados sociodemográfico**

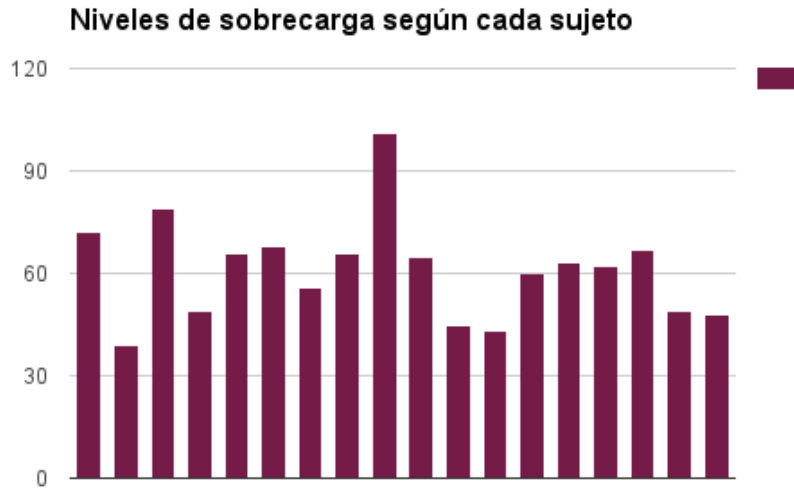
Los resultados sociodemográficos están mencionados en el apartado *muestra*.

Como otros resultados del cuestionario se observa que el origen del apoyo es principalmente familiar con un 94,4%. Dentro de esta categoría se incluyen en algunos casos a los hijos, la pareja/marido e incluso a los abuelos. Los amigos son de igual modo una fuente de apoyo con un 16,7%; Los profesionales un 5,6% y finalmente un caso aislado en el que el único apoyo que recibe proviene de sí mismo.

### **3.3.2. Resultados de la Escala de Zarit (Zarit et al, 1982)**

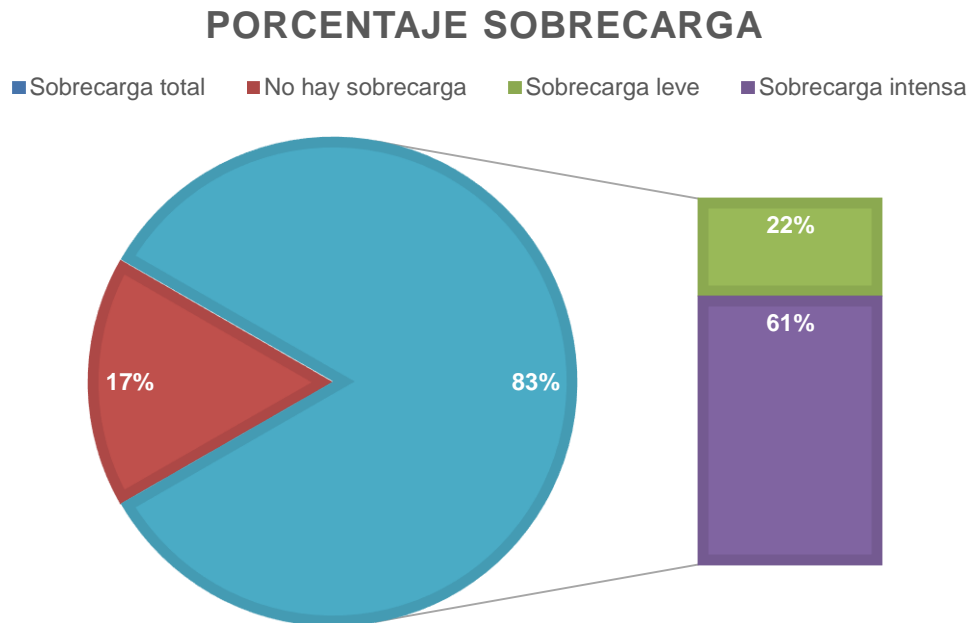
Para contemplar las diferencias de sobrecarga dentro de una misma patología, tal y como se ha propuesto en los objetivos específicos, se ha escogido el trastorno que más presente está en la muestra, de manera que se observará con más detenimiento al TEA (n=7).

**Gráfica 1:** Resultados de los niveles de sobrecarga según cada sujeto.



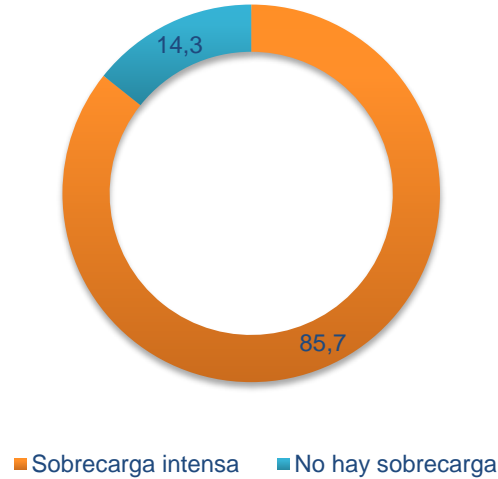
El 83,3% de la muestra presenta sobrecarga frente a 16,7% que no. De los sujetos que muestran sobrecarga, un 22,2% es leve, mientras que un 61,1% es intensa.

**Gráfica 2:** Porcentajes de sobrecarga de la muestra.



**Gráfica 3:** Resultados de sobrecarga en padres de hijos con Espectro de Autismo

### Padres de hijos con TEA



De los sujetos que tienen hijos con TEA el promedio de sobrecarga es del 68.85. De esa muestra el 85,7% tiene sobrecarga intensa, mientras que el 14,3% no tiene sobrecarga, es decir un caso sobre los 7 de los padres que tienen hijos con autismo.

**Tabla 4:** Preguntas de la escala de Zarit con mayores promedios:

PREGUNTAR	PROMEDIO DE LOS SUJETOS <sup>6</sup>
<b>Pregunta nº2:</b> ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	3,6/5
<b>Pregunta nº3:</b> ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?	3,5/5
<b>Pregunta nº7:</b> ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	3,6/5
<b>Pregunta nº8:</b> ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	4,4/5
<b>Pregunta nº15:</b> ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los	3,5/5

<sup>6</sup> En la columna de promedio de los sujetos, el primer número hace referencia a la frecuencia media de respuesta, sobre la puntuación máxima de la escala.



<i>gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?</i>	
<b>Pregunta nº22:</b> <i>Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?</i>	3,7/5

Se puede observar que los componentes que influyen más en la sobrecarga en esa muestra es, por una parte, la falta de tiempo para uno mismo. Esto puede incluir el propio cuidado personal, la dedicación a actividades de ocio o incluso tiempo para estar uno mismo a solas. La organización parece ser otro de los factores que provoca más agobio en los sujetos. Teniendo en cuenta la información obtenida por el cuestionario la gran mayoría de los participantes trabajan y tienen más de un hijo, por lo que compatibilizar entre las tareas de casa, el trabajo, los hijos y los cuidados del hijo con más necesidades, poco queda para uno mismo, la pareja y las amistades. Este sentimiento de ahogo es el que también podría llevar a los participantes a calificar altamente la dependencia de su hijo/a hacia ellos. La incertidumbre ante la evolución del hijo/a discapacitado representa un motivo más para tener sobrecarga, de igual modo la preocupación por los ingresos económicos. Muchos tratamientos tienen un alto coste que los padres posiblemente no se pueden costear. De hecho el 72,2% piensa que sí su situación económica fuera más favorable podrían ofrecer mejores tratamientos a su hijo/a y por lo tanto verían mejoras, que en la actualidad no se pueden apreciar.

### **3.3.2.1. Análisis correlativo de Pearson con la escala Zarit (1982) y el cuestionario**

Para averiguar cuáles podían ser los posibles factores de esa sobrecarga se han correlacionado las variables cuantitativas del cuestionario con los niveles de sobrecarga de los sujetos.

Como variables cuantitativas del cuestionario tenemos que, el número de hijos (VI)<sup>7</sup> es una variable que correlaciona negativamente con la variable de la sobrecarga (VD)<sup>8</sup> ( $P = -0,3187823686$ ). Por lo que se podría interpretar **que a más hijos menos sobrecarga**. Esa correlación negativa puede explicarse por dos motivos. Por un lado, dos de los sujetos con solo un hijo/a manifiestan algunos de los niveles más altos de sobrecarga (S1: 72; S9:101)<sup>9</sup> incidiendo sobre el resultado. Por otra parte, hay que tener en cuenta de que varios de los sujetos con más de un hijo tienen bastante edad como para que sus padres le deleguen

<sup>7</sup> VI: Variable Independiente

<sup>8</sup> VD: Variable Dependiente

<sup>9</sup> Sujeto 1, con una sobrecarga de 72. Sujeto 9, con una sobrecarga de 101.

algunas tareas, aportando una ayuda extra en el contexto familiar. Así pues esta circunstancia puede ayudar a minimizar esos niveles de sobrecarga en los padres con más de un hijo.

El estrés subjetivo (VD) del sujeto muestra una correlación significativamente positiva ( $P=0,5719808439$ ) determinando que los niveles de sobrecarga (VI) influyen en el estrés derivado de los cuidados: **A mayor sobrecarga, mayor estrés**. Por otro lado la calificación global del nivel de salud correlaciona negativamente con la sobrecarga ( $-0,5146486124$ ) lo cual nos lleva a declarar que **a mayor sobrecarga menor es la calidad de salud subjetiva**.

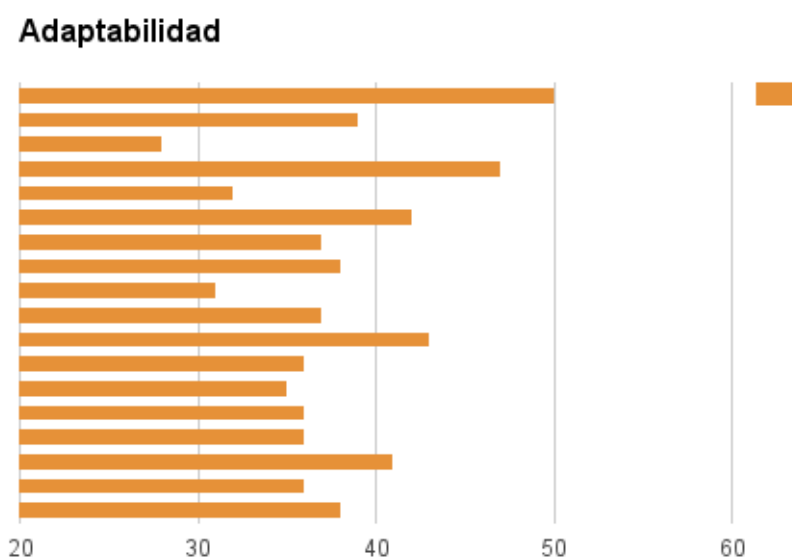
Respecto a las características cuantitativas de los niños, el análisis demuestra que **a mayor edad menos sobrecarga**, correlacionado negativamente entre las variables *Edad del hijo/a* (VI) y *Sobrecarga* (VD) obteniendo  $P= -0,5402677585$ .

En la muestra de niño/as con TEA la variable *Edad del hijo/a* correlaciona negativamente con la *sobrecarga* de los padres ( $P=-0,511758927$ ) mostrando una tendencia a disminuir la sobrecarga a más edad del niño. Sin embargo se trata de un dato poco significativo debido al diminuto tamaño de la muestra ( $n=7$ ), y más teniendo en cuenta que la madre del niño más pequeño (5 años) presenta los niveles más altos de sobrecarga ( $S=101$ ) desequilibrando así los resultados.

### 3.3.3. Resultados de la Escala FACES III (Olson et al, 1980)

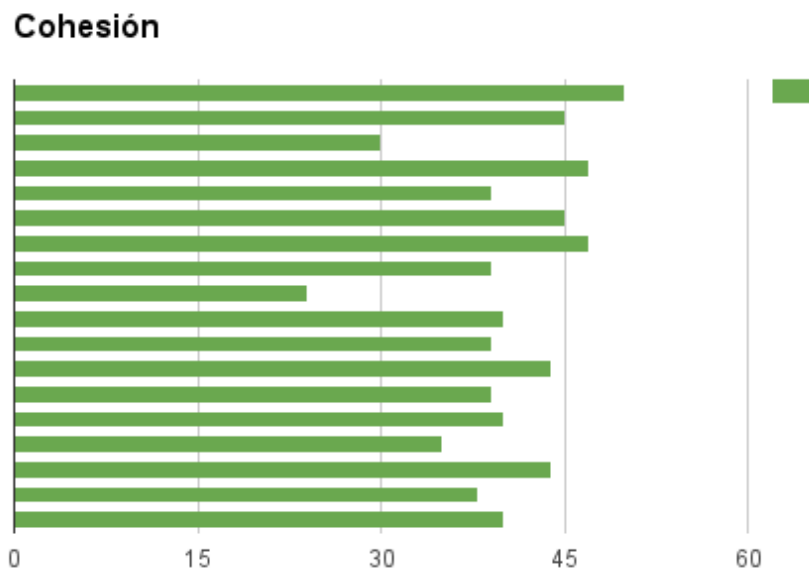
A continuación se presentan los resultados de las dos variables contempladas en la Escala FACES III (Olson et al, 1980).

**Gráfica 4:** Niveles de adaptabilidad



La adaptabilidad muestra un promedio de 37,9, con una oscilación entre 28 y 50. Este promedio muestra una tendencia de tipo caótica en las familias de la muestra. Los niveles extremos de adaptabilidad, como serían las puntuaciones rígida y caótica, manifiestan un estilo de funcionamiento familiar disfuncional. Sólo hay un sujeto que presenta una adaptabilidad flexible, representando el 5,6% frente a un 94,4% de adaptabilidad caótica. La inclinación caótica indica una situación familiar excesivamente cambiante.

**Gráfica 5:** Niveles de cohesión

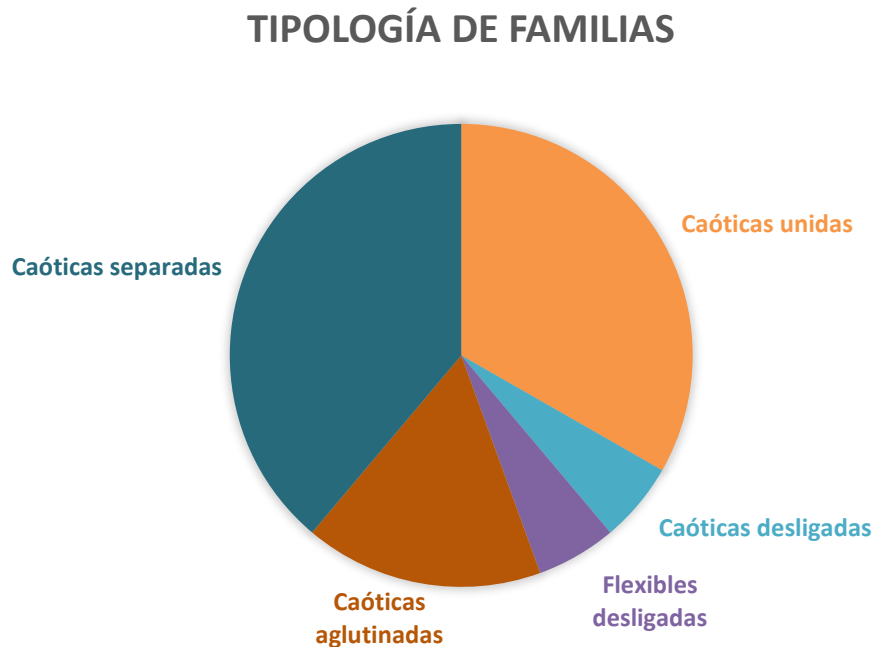


Referente a la cohesión, se puede observar más variabilidad de estilos familiares, a diferencia de la variable anterior. El promedio de la muestra es de 40, evidenciando un estilo separado. El 11,1% muestra una tendencia desligada, el 38,9% separada frente al 33,3% de dimensión unida, y finalmente un 16,7% de familias aglutinadas.

Juntando las dos variables las tipologías familiares resultantes de la muestra son las siguientes.

**Tabla 5:** Tipologías familiares de la muestra

TIPOS DE FAMILIA			
Familias de rango medio 77,8%		Familias extremas 22,2%	
Caóticas separadas	38,9%	Caóticas aglutinadas	16,7%
Caóticas unidas	33,3%	Caóticas desligadas	5,6%
Flexibles desligadas	5,6%		

**Gráfica 6:** Tipos de familias

Prácticamente la totalidad de la muestra presenta una tendencia caótica con una cohesión intermedia separada e unida. Teniendo en cuenta la discapacidad del hijo/a y del ciclo vital de los padres, estamos ante una situación tensa que puede provocar turbulencias en ese sistema. A pesar de desconocer el funcionamiento familiar previo a la crisis inesperada, la discapacidad aporta consigo misma unas dificultades que descompensan toda la estructura e organización familiar. Esos resultados transmiten un funcionamiento excesivamente cambiante, debido probablemente al intento de equilibrar o adecuar la situación a las necesidades de los miembros de la familia. Hay que tener en cuenta que el establecimiento

de reglas y normas puede ser un inconveniente, debido a la posible falta de comprensión y asimilación de esos conceptos por parte del niño/a.

La cohesión señala un funcionamiento equilibrado, caracterizado por favorecer un alto grado de unión entre los miembros de la familia.

### **3.3.3.1. Correlación de las variables adaptabilidad/cohesión con el cuestionario**

A continuación se correlacionan las variables de adaptabilidad/cohesión junto a las variables cuantitativas del cuestionario.

La variable *Edad padre/madre* (VI) correlaciona negativamente con la variable *adaptabilidad* (VD) ( $P = -0,1594247347$ ) insinuando **que a mayor edad menor adaptabilidad**. En un primer momento se ha podido observar que el promedio de adaptabilidad de los sujetos era de tendencia caótica. Por lo que se puede advertir que con el paso del tiempo hay una disminución de la adaptabilidad. Como los resultados previos son más de tipo caótico, es posible que cuanto más avancen más baje esa variable hasta unos niveles más balanceados. Esa disminución podría atribuirse eventualmente al desarrollo de unas estrategias de enfrentamiento, creando un equilibrio flexible menos cambiante.

A diferencia de la adaptabilidad, la cohesión correlaciona positivamente ( $P = 0,07597354287$ ). Aunque demuestre **una mayor cohesión en el funcionamiento familiar a mayor edad**, el resultado es poco significativo. Ese aumento de cohesión se traduciría como una aproximación de la vincularidad familiar, aunque altos niveles pueden promover una sobre identificación con la familia. En cierto modo tiene sentido ya que dependiendo de la patología el hijo o hija presentará una autonomía limitada, dependiendo así de su cuidador. Esta situación promovería más un sentimiento de sobre identificación que de individualización. Así pues, se podría sostener que la evolución pasa de una cohesión baja a más elevada a medida que pasa el tiempo. Se podría suponer que con el tiempo podría desarrollarse un sentimiento de sobreprotección hacia el hijo discapacitado aumentando así la cohesión.

Respecto a la variable *Edad del hijo/a*, la correlación con la *Adaptabilidad* es positiva ( $P = 0,1262822269$ ). Se observa por consiguiente una tendencia a presentar niveles de adaptabilidad más altas a mayor sea el hijo/a. Es un resultado un poco contradictorio teniendo en cuenta que a mayor edad del hijo/a, mayor edad de los padres. Y como se ha demostrado anteriormente a mayor edad de los padres menor es la adaptabilidad. Se trata además de un resultado de muy baja significatividad.

A nivel descriptivo entre las variables de cohesión/adaptabilidad y las variables cuantitativas del cuestionario, se puede observar una falta de grado de semejanza entre un resultado u otro. Es decir, si observamos el resultado de *Estrés derivado del cuidado de los hijos* con los resultados de la *adaptabilidad* se puede comprobar que no existe ningún tipo de relación, ya que independientemente de si el grado de estrés es elevado en varios sujetos, los niveles de adaptabilidad de cada sujeto son distinto. Así pues, un nivel alto o bajo de estrés no determina niveles altos o bajos de adaptabilidad, al igual que con la cohesión.

### 3.3.4. Correlación con la sobrecarga y el funcionamiento familiar

Debido a la falta de información sobre el funcionamiento familiar previo de la crisis inesperada, no se puede saber si la funcionalidad de la familia puede tener efectos en la sobrecarga, o si en la inversa, esa sobrecarga puede tener incidencias sobre el funcionamiento familiar. Por ello se analizan las variables tanto dependiente como independientemente.

En el intento de correlacionar la variable *sobrecarga* y las variables *adaptabilidad* y *cohesión* los resultados dieron correlaciones negativas:

**Tabla 6:** Correlaciones entre sobrecarga y adaptabilidad/cohesión

VARIABLE DEPENDIENTE	VARIABLE INDEPENDIENTE	CORRELACIÓN
Sobrecarga	adaptabilidad	-0,2904191454
Sobrecarga	cohesión	-0,563103808

VARIABLE DEPENDIENTE	VARIABLE INDEPENDIENTE	CORRELACIÓN
Adaptabilidad	Sobrecarga	-0,2904191454
Cohesión	Sobrecarga	-0,563103808

Los resultados muestran en todos los casos una correlación negativa. Se tratan de variables difíciles de correlacionar debido a los diferentes niveles que conforman la adaptabilidad y la cohesión, impidiendo determinar un grado de correlación aproximado. Aunque estos datos nos indican que, a mayor adaptabilidad/cohesión menor es la sobrecarga y a la inversa, a mayor sobrecarga menos adaptabilidad/cohesión, no determinan la dimensión del funcionamiento familiar compuesto por las ocho dimensiones previamente expuestas.<sup>10</sup> Para

<sup>10</sup> Modelo de Olson.

poder llegar a una mayor comprensión de esa correlación, se escogen a continuación a los tres sujetos con más sobrecarga y los tres sujetos que menos sobrecarga presenten.

**Tabla 7:** Sujetos con más y con menos sobrecarga

<b>SUJETOS CON MÁS SOBRECARGA</b>			
<b>Sujetos</b>	<b>Sobrecarga</b>	<b>Adaptabilidad</b>	<b>Cohesión</b>
9	101	31	24
3	79	28	30
1	72	50	50
<b>SUJETOS CON MENOS SOBRECARGA</b>			
2	39 (no hay sobrecarga)	39	45
12	43	36	44
11	45	43	39

Se puede observar que no hay grandes diferencias significativas respecto a los niveles de sobrecarga y la adaptabilidad, al igual que la cohesión. Los cambios son más bien superficiales. Aun así, tal y como demuestra la correlación negativa, a más sobrecarga menor son los niveles de adaptabilidad y cohesión, tal y como se puede comprobar en los sujetos 9 y 3. Podría ser que debido a los altos niveles de sobrecarga que presenta el sujeto 9 y el reducido tamaño de la muestra no se aprecie cambios significativos entre los niveles de sobrecarga y los resultados de las variables que forman el funcionamiento familiar.

### **3.4. Discusión de los resultados**

En una situación de crisis inesperada, el nacimiento de un hijo/a con discapacidad provoca un desequilibrio homeostático en el sistema familiar. (Minuchin, Fishman, 2004). Desde la perspectiva sistémica, la familia es un sistema abierto que está continuamente en cambio, pero cuando el cambio requerido es tan importante que el sistema no se puede reequilibrar, ocurren disfuncionalidades dentro de ella. Los altos niveles de adaptabilidad indican un cambio constante de la familia, en busca de un reequilibrio. Las características del hijo/a dificultan el establecimiento de unas normas y reglas que estructuren el sistema y sea equilibrado. Por otra parte, esa discapacidad supone una etapa de transición que sugiere cambios dentro de la estructura familiar planteando retos a los padres y dificultando el reequilibrio homeostático.

Respecto a los resultados obtenidos, se quiere hacer énfasis en los sujetos que presentan los niveles más altos de sobrecarga, que está formada por tres sujetos (dos madres y un sujeto de sexo desconocido). Dos de esos tres son las madres más jóvenes de la muestra. En esos tres únicos casos el cuidado del hijo/a recae exclusivamente en esos sujetos. Los

niveles de estrés derivados del cuidado tienen una media de 8,6 sobre 10. Los sujetos 3 y 9 tienen un hijo con TEA con una sobrecarga de 79 y 101 respectivamente, los más altos de la muestra. En cuanto al funcionamiento familiar los tres presentan una tendencia distinta. El sujeto 1 presenta un funcionamiento caótico aglutinado mientras que el 2 flexible desligada y el sujeto 10 caótica separada. Esa diferencia se podría encontrar en el tipo de apoyo que reciben y la dificultad en compaginar trabajo con otras tareas diarias. Los niveles altos de estrés demuestran que los padres de hijos con TEA presentan los mayores niveles de estrés respecto a otras patologías, como señalo Seguí et al (2008) y por ende, en este caso, los niveles más altos de sobrecarga.

*Los padres de niños con TEA tienen que hacerle frente a una serie de dificultades tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual no solo afecta el contexto y el clima familia, sino también a la personas que integran la familia y las relaciones existentes entre ellas. Las interrelaciones y el ambiente se ven tan alterado que son necesario todos los intentos para adaptarse a la nueva situación. (Cabezas, 2001).*

A lo largo del análisis de los datos, se ha podido identificar algunos factores asociados a la sobrecarga, tales como la edad del padre/madre, la edad del hijo/a, la patología del niño (en este caso el Trastorno de Espectro de Autismo está ligado a más sobrecarga), como el nivel económico. Estos datos concuerdan en cierta medida con los que evidenció Badia (2005).

Las diferencias de sobrecarga se han observado tanto entre las diferentes patologías como dentro de una misma (TEA). Respecto al Trastorno de Espectro de Autismo se ha podido comprobar en que las diferencias se presentan de tal manera que uno de los casos no hay sobrecarga, mientras que en otros hay presencia de sobrecarga intensa. Esas diferencias pueden atribuirse a los factores previamente identificados.

En relación a la sobrecarga y el funcionamiento familiar, se puede decir que no existe ningún tipo de relación entre ellos. De tal modo que tanto sobrecarga como funcionamiento familiar son variables independientes que no tienen incidencias sobre la una o la otra. Por lo tanto, un funcionamiento determinado de familia no tiene por qué incurrir en los niveles de sobrecarga, o la sobrecarga llevar a adoptar un tipo de funcionamiento familiar u otro.

Las hipótesis de este trabajo se han cumplido, demostrando:

- Diferencias de sobrecarga entre las diferentes patologías tal y como se puede comprobar en los resultados de la Escala de Zarit (1982).
- Identificación de sobrecarga intensa en la mayoría de los sujetos con un 61, 1%.



- Disminución de sobrecarga con el tiempo a través de la variable *edad del padre/madre*, demostrando que, a mayor edad, y por lo tanto transcurso del tiempo, menos sobrecarga.
- Altos niveles de adaptabilidad, mostrando una tendencia de tipo caótica en los participantes.

Sin embargo, respecto a la hipótesis de la cohesión, se puede considerar que se cumple a medias por mostrar tendencias tanto unidas como separadas con un 33,3% y un 38,9% respectivamente.

Finalmente, se quiere resaltar la importancia de las variables extrañas que han podido incidir en los resultados. Como serían, la vivencia de algún hecho importante en la familia en el momento de la administración de los cuestionarios, la falta de supervisión a la hora de contestar los cuestionarios, y por ende no haber podido resolver dudas, y la personalidad del sujeto, entre otras cosas.

### **3.5. Conclusiones**

Tener un hijo nunca es tarea fácil. Un padre y una madre siempre quieren lo mejor para él/ella y hacer lo mejor; cuidarlos, mimarlos, desear lo mejor y que llegue lo más lejos posible en la vida. Pero a veces la vida no te da opción a tener esos deseos, ya que tu deseo más importante se limita al bienestar de tu hijo; como que su enfermedad no le haga sufrir demasiado. En nuestra sociedad tenemos la falsa idea de que si nuestro hijo discapacitado no es capaz de realizar las actividades que la mayoría de los otros niños hacen, entonces será infeliz. Durante la realización de este trabajo se ha tenido la oportunidad de conocer a varias madres de niños y niñas extraordinarios, y aunque su vida se vea limitada por la patología que padecen, son niños que son felices, de una manera distinta que nosotros. pero lo son.

La felicidad de esos niños no estaría si no fuera por todo el trabajo que conlleva cuidarlos. Los padres son responsables de esa felicidad, de ese cuidado tan intenso, de ese “sacrificio” que realizan por ver a su hijo/a contento, feliz, y aunque sea sonreír. La mayoría de los padres reciben muy pocas respuestas gratificantes por parte de sus hijos, por lo que a la mínima respuesta como un contacto visual o una sonrisa, les llena de orgullo y aprecian todo el trabajo que han hecho, todo por esa simple mirada, acompañada de mucho significado.

Lo que se ha podido observar durante este trabajo, es la falta de apoyo que reciben los padres. Sabiendo que aquello representaría una gran ayuda para ellos, esta carencia solo aporta más sobrecarga a su cotidianidad. Saber que uno está solo para sobrellevar una

situación tan crítica puede provocar la sensación de estar hundiéndose y no poder seguir adelante. La lucha es continua, y el amor que los padres sienten por su hijo/a es el único motor que les hacen seguir.

Respecto a los estudios y artículos que se han hecho servir para la confección del trabajo, pocos hacían referencia a madres o padres solteros cuya vida profesional se reduce a las horas en las que su hijo/a esta en el colegio especial. Aquello conlleva muchas dificultades a la hora de ser aceptada en un puesto de trabajo debido a las limitaciones que presenta el/la empleado/a, afectando así a la economía de casa; uno de los factores asociados al estrés.

Si los padres recibieran más ayuda, tanto económicamente como social (grupos de apoyo), ya que el cuidado tiene un coste y muchas veces este cuidado recae un solo padre, probablemente la salud de esos padres no se vería tan afectada. Por otra parte sigue habiendo una falta de sensibilización por parte de la sociedad, que sigue rehuyendo de las personas discapacitadas, provocando a los padres sentimientos de vergüenza por la conducta de su hijo/a en situaciones sociales, por las miradas de los demás.

A continuación, y para cerrar este trabajo, se presentará un texto que refleja con mucho sentimiento lo que representa tener un hijo con discapacidad. Fue redactado por Kingsley (1987), escritora del programa de televisión "Barrio Sésamo" y madre de un niño con síndrome de Down.

La belleza de Holanda:

*"Me piden a menudo que describa la experiencia de criar y educar a un niño con una deficiencia. Para ayudar a la gente que no ha tenido esta experiencia tan especial a comprenderlo y a imaginarse como es, es algo así... Cuando estás esperando un niño, es como planificar un maravilloso viaje de vacaciones a Italia. Te compras un montón de guías de viaje y haces planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... Incluso aprendes algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.*

*Después de meses esperando con ilusión, llega por fin el día. Haces tus maletas y sales de viaje. Algunas horas más tarde, el avión aterriza. La azafata viene y te dice "Bienvenido a Holanda" ¿Holanda? dices. ¿Qué quiere usted decir con Holanda? ¡Yo contraté un viaje a Italia! ¡Tendría que estar en Italia! ¡Toda mi vida he soñado con ir a Italia!*

*Pero ha habido un cambio en el plan de viaje. Han aterrizado en Holanda y tienes que quedarte allí. Lo más importante es que no te han llevado a un sitio horrible, asqueroso, llenos de malos olores, hambre y enfermedades. Simplemente, es un sitio diferente.*

*Por lo tanto, tienes que salir y comprarte nuevas guías de viaje. Y debes aprender un idioma completamente nuevo. Y conocerás a gente totalmente nueva, que no hubieras conocido nunca. Es simplemente un lugar distinto. Es más tranquilo que Italia, menos excitante que Italia. Pero después de haber pasado un cierto tiempo allí y de recobrar tu aliento, miras a tu alrededor y empiezas a darte cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.*

*Al mismo tiempo, toda la gente que conoces a tu alrededor está muy ocupada yendo y viniendo de Italia, y están todos presumiendo de lo bien que se lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida, te dirás a ti mismo: "Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado" y el dolor nunca, nunca desaparecerá del todo, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.*

*Pero si te pasas la vida lamentándote por el hecho de no haber podido visitar Italia, es posible que nunca te sientas lo suficientemente libre como para disfrutar de las cosas tan especiales y tan encantadoras que tiene Holanda".*

### **3.6. Limitaciones y posibilidades**

Durante el proceso de elaboración de este trabajo han ido surgiendo algunas dificultades que han ralentizado el progreso de este, llevando a una limitación del estudio.

#### **3.6.1. Limitaciones.**

Como principal limitación se encontró la dificultad de tener acceso a la muestra. En un primer momento, al contactar con la primera escuela de la comarca La Selva en enero, se recibió una negativa para llevar a cabo el estudio. No querían colaborar por miedo a dejar expuestos la vida personal de los que atendían a la escuela. Más adelante se retractaron y aceptaron colaborar. Ante tal noticia hubo mucho alivio por haber obtenido una muestra y poder iniciar la parte práctica. Sin embargo, la falta de interés y de colaboración por parte del director impidió que se llevara a cabo como se tenía previsto. Por desgracia después de tres meses de haber llevado el dossier del estudio (cuestionario y las dos escalas), solo se obtuvieron tres respuestas de vuelta (de los cuales uno no pudo ser usado), de 20 dossiers.

Cuando ya había sospechas de que en el primer centro las cosas no iban como estaban previstas, se inició otra búsqueda para asegurar una muestra que fuera mínimamente significativa. Es en este momento en que se contactó con una escuela de la comarca de Osona y aceptaron. Se mostraron muy colaboradores y gracias a ello, se pudo seguir adelante con el estudio, aunque en aquel momento se debía descartar la segunda parte del estudio, por el inevitable marco temporal de entrega.

Por otro lado, el acceso a los artículos fue otro inconveniente, ya que una gran mayoría requería un coste económico para su lectura. No representa en sí una limitación ya que se obtuvo acceso a una gran diversidad de artículos de interés.

Finalmente la falta de supervisión con respecto a la realización del cuestionario y escalas impidió poder aclarar cualquier duda por parte del participante.

### **3.6.2. Posibilidades**

Las posibilidades se centrarían mayoritariamente en acabar lo que se propuso en un primer momento, es decir, estudiar el vínculo familiar en familias que no tienen hijos con discapacidad y poder compararlo con el vínculo de las familias con hijos discapacitados. Por otro lado se podría estudiar las diferencias de sobrecarga en muestras más amplias y poder identificar mejor los factores que tienen incidencias sobre esa sobrecarga. Adicionalmente, la administración de la Escala de Zarit (Zarit et al, 1982) a padres con hijos sin discapacidad podría aportar información sobre la eficacia de este instrumento, ya que si los resultados se asemejarían a los de los padres con hijos con discapacidad, se podría descartar este instrumento de evaluación para estudiar los niveles de sobrecarga en esa población.

## 4. BIBLIOGRAFÍA

- ANDERSON, S. (2016). Cuestionario de datos personales. Manuscrito no publicado.
- AMERICAN PSYCHATRIC ASSOCIATION (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-V. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (2011). Resolution on Family Caregivers. American Psychological Association. Consultado el 15/12/2016. <https://www.apa.org/about/policy/family-caregivers.aspx>
- BADIA, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. Vol. 14, nº3, pp. 325-341.
- BENSABAT, S., SELYE, H. (1987). Stress. Madrid: Editorial Mensajero.
- BREHAULT, J.C., KOHEN, D.E., RAINA, P., WALTER, S.D., RUSEELL, D.J., SWINTON, M., O'DONELL, M., ROSENBAUM, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114, pp. 182-191.
- BRONFENNBRENNER, U. (1987). La Ecología del Desarrollo Humano, Barcelona, Paidós.
- CABEZAS, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*. Vol. 1, pp 1-16.
- CHO, S., SINGER, G., BRENNER, M. (2001). Adaptation and accommodation to Young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean-American families. *Topics in Early Special Education*, 20, pp. 236-249.
- CÓRDOBA, L., MORA, A., BEDOYA, A.M., VERDUGO, M.A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche*, nº16, pp 29-42.
- CÓRDOBA, L., VERDUGO, M.A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias con niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo cero*, nº 34, pp 19-33.
- CUXART, F., FINA, L (1996). El autismo: Aspectos familiares/Impacto del autismo en la familia. On-line trainautism. Consultado el 18/04/16.

<http://eoeptqdbadajoz.juntaextremadura.net/wp-content/uploads/2012/04/El-efecto-de-un-hijo-con-autismo-en-la-familia.pdf>

DEL VALLE, G.F. (2006). Uso de la Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES III) en población clínica de un equipo de intervención en crisis. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.  
<http://www.aacademica.org/000-039/549>

DOUGLAS, S.L., DALY B.J. (2003). Caregivers of long term ventilator patients: Physical and psychological outcomes. *Chest*, 123.

ESPINAL, I; GIMENO, A; GONZÁLEZ, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*. Nº14, pp. 21-34. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Departamento de psicología evolutiva y de la educación.

FREUD, S. (1917). *Duelo y Melancolía*. Edición electrónica. [PDF] Escuela de Filosofía ARCIS.

GRAS, R.; HERNÁNDEZ, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, Vol. 20, nº1, pp. 47-54. Universidad de Murcia (España).

GIULIO, P; PHILIPPOV, D; JASCHINSKI, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies working paper series*. Nº23.

HERAS, G. (2015). Prevalencia de estrés en los cuidadores familiares de estudiantes con discapacidad intelectual que acuden a las unidades educativas especial del Azuay y Agustín Cueva Tamariz. Tesis de enfermería. Manuscrito no publicado.

HONORES FERRER, P., REYES MISCÁN, A., PINO, J.M., SAAVEDRA PÉREZ, V. (2013). Funcionamiento familiar según el Modelo Circunplejo de Olson en Familias con un Niño que presenta retardo Mental. *Rev enferm Herediana*. Vol 6, nº2, pp. 51-58.

MADRIGAL, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. Vol.16, nº1, pp. 55-68.

MARTÍN, M., SALVADÓ, I., NADAL, S., MIJI, L.C., RICO, J.M., LANZ y TAUSSING, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, nº 6, pp. 338-346.

MARTÍNEZ, A; IRAURGI, I; GALÍNDEZ, E; SANZ, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. Vol.6 nº2, pp.217-338.

MINUCHIN, S., FISHMAN, Ch. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. 1ª Edición. Editorial: Paídos. Buenos Aires.

NAUGHTON, M.J., SHUMAKER, S.A., ANDERSON, R, T., CZAJKOWSKI, S.M. (1996). *Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales*. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Spilker, B. Cap 15, pp 117-131, New York, Lippincott-Raven.

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING (2005). Young caregivers in the U.S. Consultado el 15/12/16. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>

NÚÑEZ, B (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. Vol. 101, nº2, pp. 133-142.

LÓPEZ, M.A., SÁNCHEZ ORUETA, R., CARO GÓMEZ, S., OROPESA SÁNCHEZ, A., MORENA CARMONA, J., MORENO ALONSO, F.R. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Vol.2, nº7, pp. 332-334.

OLSON, D., RUSSELL, C., SPREKLE, D. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. Editorial Routledge. EE.UU.

PAMPLIEGA MARTÍNEZ, A., CASTILLO IRAURGI, I., VÁZQUEZ SANZ, M. (2010). Validez estructural del FACES-20ESP: Versión española de 20 ítems de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico e Evaluación Psicológica*. Vol. 1, nº29, pp. 147-165

PARDO MONTERO, X., CÁRDENAS JURADO, S., CRUZ VALENCIA, A., VENEGAS MÉNDEZ, J., MAGAÑA MORA, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Revista de psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. Vol.11, nº1 pp.71-85.

PEDRAZA, A; MARTÍNEZ, C; ACUÑA, R. (2013). Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. *Biomédica: Revista de instituto nacional de salud*. Vol. 33, nº.3

PINQUART, M., SORENSEN, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*. N°18, pp 250-267.

POSTON, D., TURBULL, A., PARK, J., MANNAN, H., MARQUIS, J. WANG, M. (2003) Family Quality of Life: A Qualitive Inquiry. *Mental Retardation*, n°4, pp 313-328.

SEGUÍ, J; TALLO, M; DIEGO, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primerio de niños con autismo: sobrecarga, psicoptaología y estado de salud. *Anales de psicología*. Vol. 24, n°1, pp. 100-105. Hospital regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología. Málaga.

SHALOCK, R., VERDUGO, M. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

SHULZ, R., BEACH, S.R. (1999). Careginving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, n°15, pp 2215-2219.

SCHWARTZMANN, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia e enfermería*. Vol. 9, n°2, pp. 9-21.

SOTO, R (2008) Adaptación de la forma abreviada del “cuestionario de recursos y estrés (QRS-F 1983)”, para padres de personas con autismo. Vol. 8, n°1, pp.1-27. Instituto de Investigación en Educación. Universidad de Costa Rica.

VALLEJA MARTÍNEZ, J. DAVID. (2001) Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista médica Universidad de Antioquia*. Vol. 14, n°2.

VALENCIA, L (2012). El contexto familiar: Un factor determinante en el desarrollo social de los niños y las niñas. *Revista electrónica de Psicología Social “Poiésis”*. N°23.

VERDUGO ALONSO, M.A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 34 (1), Núm.205.

VERDUGO ALONSO, M.A. (2012). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.



ZARIT, Sh; REEVER, Ke; BACH-PETERSON, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. N°20, pp. 649-654.

## 5. ANEXOS

### 5.1. Anexo 1: Escalas de criterios diagnósticos.

#### 5.1.1. TABLA 1: Escala de gravedad leve

Escala de gravedad de la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)			
Escala de gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Leve	<p>En niños de edad preescolar, puede no haber diferencias conceptuales manifiestas.</p> <p>En niños de edad escolar y en adultos, existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad.</p> <p>En adultos, existe alteración del pensamiento abstracto, la función ejecutiva y de la memoria a corto plazo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas (p.ej., leer) Existe un enfoque algo concreto a los problemas y soluciones en comparación con los grupos de la misma edad.</p>	<p>En comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. Por ejemplo, puede haber dificultad para percibir de forma precisa las señales de sus iguales. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado por la edad. Puede haber dificultades de regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiada a la edad; estas dificultades son apreciadas por sus iguales en situaciones sociales. Existe una comprensión limitada del riesgo en situaciones sociales; el juicio social es inmaduro para la edad y el individuo corre el riesgo de ser manipulado por otros (ingenuidad).</p>	<p>El individuo puede funcionar de forma apropiada a la edad en el cuidado personal. Los individuos necesitan cierta ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales. En la vida adulta, la ayuda implica típicamente la compra, el transporte, la organización doméstica y del cuidado de los hijos, la preparación de los alimentos y la gestión bancaria y del dinero. Las habilidades recreativas son similares a las de los grupos de la misma edad, aunque el juicio relacionado con el bienestar y la organización del ocio necesita ayuda. En la vida adulta, con frecuencia se observa</p>

			<p>competitividad en trabajos que no destacan en habilidades conceptuales. Los individuos generalmente necesitan ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y legales, y para aprender a realizar de manera competente una vocación que requiere habilidad. Se necesita típicamente ayuda para criar una familia.</p>
--	--	--	---

**5.1.2. TABLA 2: Escala de gravedad moderada**

<b>Escala de gravedad de la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)</b>			
<b>Escala de gravedad</b>	<b>Dominio conceptual</b>	<b>Dominio social</b>	<b>Dominio práctico</b>
<b>Moderada</b>	<p>Durante todo el desarrollo, las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales. En preescolares, el lenguaje y las habilidades preacadémicas se desarrollan lentamente. En niños de edad escolar, el progreso de la lectura, la escritura, las matemáticas y del tiempo de comprensión y el dinero se produce lentamente a lo largo de los</p>	<p>El individuo presenta notables diferencias respecto a sus iguales en cuanto al comportamiento social y comunicativo a lo largo del desarrollo. El lenguaje hablado es típicamente un instrumento primario para la comunicación social, pero es mucho menos complejo que en sus iguales. La capacidad de relación está vinculada de forma evidente a la familia y los amigos, y el individuo</p>	<p>El individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer, vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita un período largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos, y se puede necesitar personas</p>

	<p>años escolares y está notablemente reducido en comparación con sus iguales. En adultos, el desarrollo de las aptitudes académicas está típicamente en un nivel elemental y se necesita ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal. Se necesita ayuda continua diaria para completar tareas conceptuales de la vida cotidiana, y otros pueden encargarse totalmente de las responsabilidades del individuo</p>	<p>puede tener amistades satisfactorias a lo largo de la vida adulta. Sin embargo, los individuos pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales. El juicio social y la capacidad para tomar decisiones son limitados, y los cuidadores han de ayudar al individuo en las decisiones de la vida. La amistad con los iguales en desarrollo con frecuencia está afectada por limitaciones de la comunicación o sociales. Se necesita ayuda importante social y comunicativa en el trabajo para obtener éxito.</p>	<p>que le recuerden lo que tiene que hacer. De manera similar, se puede participar en todas las tareas domésticas en la vida adulta, aunque se necesita un período largo de aprendizaje, y se requiere ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto. Se puede asumir un cargo independiente en trabajos que requieran habilidades conceptuales y de comunicación limitadas, pero se necesita ayuda considerable de los compañeros, supervisores y otras personas para administrar las expectativas sociales, las complejidades laborales y responsabilidades complementarias, como programación, transporte, beneficios sanitarios y gestión del dinero. Se pueden llevar a cabo una variedad de habilidades recreativas. Estas personas necesitan típicamente ayuda adicional y oportunidades de aprendizaje durante un período de tiempo largo. Una minoría importante presenta comportamiento</p>
--	--	--	--

			inadaptado que causa problemas sociales.
--	--	--	--

### 5.1.3. TABLA 3: Escala de gravedad grave.

Escala de gravedad de la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)			
Escala de gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Grave	Las habilidades conceptuales están reducidas. El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero. Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de problemas durante toda la vida.	El lenguaje hablado está bastante limitado en cuanto a vocabulario y gramática. El habla puede consistir en palabras sueltas o frases y se puede complementar con medidas de aumento. El habla y la comunicación se centran en el aquí y ahora dentro de acontecimientos cotidianos. El lenguaje se utiliza para la comunicación social más que para la explicación. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. La relación con los miembros de la familia y otros parientes son fuente de placer y de ayuda.	El individuo necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana, como comer, vestirse, bañarse y las funciones excretoras. El individuo necesita supervisión constante. El individuo no puede tomar decisiones responsables en cuanto al bienestar propio o de otras personas. En la vida adulta, la participación en tareas domésticas, de ocio y de trabajo necesita apoyo y ayuda constante. La adquisición de habilidades en todos los dominios implica un aprendizaje a largo plazo y ayuda constante. En una minoría importante, existe comportamiento inadaptado que incluye autolesiones.

## 5.1.4. TABLA 4: Escala de gravedad profunda

Escala de gravedad de la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)			
Escala de gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Profundo	<p>Las habilidades conceptuales implican generalmente el mundo físico más que procesos simbólicos. El individuo puede utilizar objetos dirigidos a un objetivo para el cuidado de sí mismo, el trabajo y el ocio. Se pueden haber adquirido algunas habilidades visuoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en características físicas. Sin embargo, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir un uso funcional de los objetos.</p>	<p>El individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad. El individuo puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos. El individuo expresa su propio deseo y sus emociones principalmente mediante comunicación no verbal y no simbólica. El individuo disfruta de la relación con miembros bien conocidos de la familia, cuidadores y otros parientes, y da inicio y responde a interacciones sociales a través de señales gestuales y emocionales. La existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas puede impedir muchas actividades sociales.</p>	<p>El individuo depende de otros para todos los aspectos del cuidado físico diario, la salud y la seguridad, aunque también puede participar en algunas de estas actividades. Los individuos sin alteraciones físicas graves pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana del hogar, como llevar platos a la mesa. Acciones sencillas con objetos pueden ser la base de la participación en algunas actividades vocacionales con alto nivel de ayuda continua. Las actividades recreativas pueden implicar, por ejemplo, disfrutar escuchando música, viendo películas, saliendo a pasear o participando en actividades acuáticas, todo ello con la ayuda de otros. La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación (más allá de la observación) en actividades domésticas,</p>

			recreativas y vocacionales. En una minoría importante, existe comportamiento inadecuado.
--	--	--	--

## 5.2. Anexo 2: Cuestionario de datos personales (Anderson, 2016)

Por favor, lea atentamente y rellene el cuestionario siguiente:

- Iniciales o nombre ficticio.....  
.....
- Edad actual.....
- Edad con la que tuvo su hijo/a.....
- Edad actual de su hijo/a.....
- Edad actual del otro progenitor.....
- Sexo de su hijo/a F  M
- Actualmente Vd. está: trabajando  estudiando  en el paro  otros
- Situación sentimental: en pareja  divorciado  soltero/a  separados   
Viuda/viudo
- Patología de su hijo/a.....
- Edad aproximada del diagnóstico de su patología.....
- ¿Tiene más de un/a hijo/a? Sí  No
- Si la respuesta es sí puede decir cuántos.....
- ¿Mayoritariamente de dónde proviene su apoyo? (ej.: mi familia).....
- Sobre una escala del 0-10 ¿Cómo calificaría el estrés derivado del cuidado de su hijo/a?.....
- ¿Ha sufrido alguna condición médica derivada del estrés que experimenta respecto a los cuidados que conlleva su hijo/a? (ej.: ansiedad, reacciones cutáneas, problemas digestivos, etc.) Sí  No
- Si ha contestado que sí, puede decir cuáles han sido.....
- Puede calificar sobre una escala del 0-10 cómo se siente a nivel de salud (la puntuación máxima, 10, como excelente y 0 como pésimo).....
- ¿Qué expectativas de futuro tiene para su hijo/a?  
Positivas  Negativas  No lo sé
- ¿Piensa que si tuviera una situación económica más elevada tendría la oportunidad de ofrecer mejores tratamientos a su hijo/a y por ende vería mejoras en su hijo/a? Sí   
No
- ¿Cree que se podría hacer más respecto a la patología de su hijo/a? Sí  No



### 5.3. Anexo 3: Escala de Zarit (Zarit et al, 1982)

Por favor, indique con un número la frecuencia de esas siguientes afirmaciones: 1= Nunca; 2= Rara vez; 3=Algunas veces; 4= Bastantes veces; 5= Casi siempre.

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL</b>	

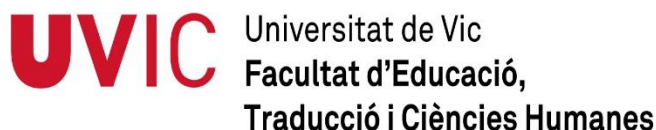
#### 5.4. Anexo 4: Escala FACES III (Olson et al, 1980)

Marque con un círculo la frecuencia con la que se dan las siguientes afirmaciones. 1= Nunca o casi nunca; 2= Pocas veces; 3= A veces; 4= Con frecuencia y 5= Casi siempre.

1	Los miembros de la familia se sienten muy cercanos unos a otros.	1	2	3	4	5
2	Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos	1	2	3	4	5
3	En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	1	2	3	4	5
4	Los miembros de la familia asumen las decisiones que se toman de manera conjunta como familia	1	2	3	4	5
5	Los miembros de la familia se piden ayuda mutuamente	1	2	3	4	5
6	En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones)	1	2	3	4	5
7	Cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución	1	2	3	4	5
8	En nuestra familia hacemos cosas juntos	1	2	3	4	5
9	Los miembros de la familia dicen lo que quieren libremente.	1	2	3	4	5
10	En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (cocina, sala.)	1	2	3	4	5
11	A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos	1	2	3	4	5
12	En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	1	2	3	4	5
13	Los miembros de la familia se apoyan unos a otros en los momentos difíciles	1	2	3	4	5
14	En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas	1	2	3	4	5
15	Los miembros de la familia comparten intereses y hobbies.	1	2	3	4	5
16	Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	1	2	3	4	5
17	Los miembros de la familia se consultan unos a otros sus decisiones.	1	2	3	4	5

<b>18</b>	Los padres y los hijos hablan juntos sobre el castigo.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>19</b>	La unidad familiar es una preocupación principal.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>20</b>	Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

## 5.5. Anexo 5: Modelo autorización individual participantes



### AUTORITZACIÓ

En/ Na .....autoritza que es pugui realitzar la següent activitat:

Que l'alumne Sarah Anderson de la Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes de la Universitat de Vic, utilitzi les dades dels resultats del qüestionari i les tres escales administrades amb la finalitat exclusiva de realitzar el Treball de Final de Grau.

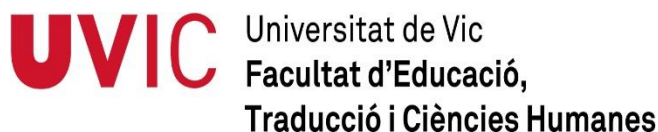
Per la seva part, l'estudiant s'ha compromès a: "respectar els drets fonamentals de les persones, siguin infants o persones adultes; demanar el consentiment de les persones que col·laborin o participin en el treball; respectar l'esfera privada de totes les persones, grups o institucions que participin o estiguin relacionades amb el treball; utilitzar la informació obtinguda només amb finalitats científiques i donar compte dels resultats del treball a les persones, grups o institucions col·laboradores".

.....

Signatura

....., ..... de ..... de.....

## 5.6. Anexo 6: Modelo de autorización para los centros



### AUTORITZACIÓ

En/ Na ..... com director/a o responsable del centre/ entitat .....  
.....autoritza que es pugui realitzar la següent activitat:

..... amb la finalitat exclusiva de recollir dades per a la realització d'un Treball de Final de Grau de l'estudiant Sarah Anderson de la Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes de la Universitat de Vic.

Per la seva part, l'estudiant s'ha compromès a: "respectar els drets fonamentals de les persones, siguin infants o persones adultes; demanar el consentiment de les persones que col·laborin o participin en el treball; respectar l'esfera privada de totes les persones, grups o institucions que participin o estiguin relacionades amb el treball; utilitzar la informació obtinguda només amb finalitats científiques i donar compte dels resultats del treball a les persones, grups o institucions col·laboradores".

.....  
Signatura

....., ..... de ..... de .....