



Universidad de Valladolid
Facultad de Educación y Trabajo Social
Master en Investigación Aplicada a la Educación

Trabajo Fin de Máster
Comparación del estado emocional y satisfacción
con la vida en progenitores de personas con y sin
diversidad funcional

Presentado por
M^a del Carmen Rey Velasco

Directora
M^a Valle Flores de Lucas

Valladolid, Julio de 2018

Resumen

El siguiente trabajo pretende comparar el estado emocional y la satisfacción con la vida de los progenitores, madres y padres, de personas con y sin algún tipo de discapacidad; dentro de la cual, la muestra incluye casos de discapacidad auditiva, visual, intelectual, parálisis cerebral y trastorno del espectro del autismo.

Para ello, se han recogido y analizado tanto datos como resultados correspondientes a los siguientes cuatro cuestionarios: escala de afecto positivo y negativo - PANAS -, inventario de estrategias de afrontamiento - CSI -, escala de satisfacción con la vida - ESV - y test de optimismo - LOT-R -.

Tras el análisis de los mismos, se puede concluir que, teniendo en cuenta la ausencia o presencia de un miembro con diversidad funcional, se encuentran diferencias significativas en el afecto positivo, optimismo y satisfacción con la vida, que son menores en familias de personas con discapacidad, y en la capacidad de afrontamiento, que es mayor en dichas familias.

Palabras clave: familia, discapacidad, afecto, afrontamiento, optimismo, satisfacción.

Abstract

This investigation tries to compare the emotional state and the life satisfaction of progenitors, mothers and fathers, of population with and without some disability; in this case, hearing impairment, visual disability, intellectual disability, cerebral palsy and autism spectrum disorder.

To do this, we have collected and we have analyzed data and results from the following tests: scale of positive and negative affect - PANAS -, coping strategies inventory - CSI -, scale of life satisfaction - ESV - and optimism test - LOT-R -.

After their analysis, we can concluded that, taking into account the absence or presence of a member with functional diversity, there are significant differences in positive affect, optimism and life satisfaction, which are lower in families of persons with disabilities, and in coping capacity, which is higher in such families.

Keywords: family, disability, affection, coping, optimism, satisfaction.

Índice

Resumen.....	v
Abstract.....	v
1. Introducción	1
2. Marco de referencia.....	3
2.1. Psicología positiva y bienestar personal.....	3
2.2. Satisfacción con la vida	5
2.3. Optimismo	7
2.4. Afrontamiento: Estrategias de afrontamiento	9
2.5. Concepto de discapacidad.....	11
2.5.1. Discapacidad auditiva.....	12
2.5.2. Discapacidad visual	12
2.5.3. Discapacidad intelectual	13
2.5.3.1. Síndrome de Down.....	14
2.5.4. Parálisis cerebral	15
2.5.5. Trastorno del Espectro del Autismo	15
2.6. Respuesta familiar ante el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad	16
2.7. Estado emocional de la familia	18
3. Marco metodológico	25
3.1. Objetivos.....	25
3.2. Hipótesis de investigación	25
3.3. Diseño	26
3.4. Participantes	27
3.4.1. Grupo 1	27
3.4.2. Grupo 2	28
3.5. Procedimiento.....	28
3.6. Instrumentos.....	29
3.6.1. PANAS	29
3.6.2. CSI.....	30
3.6.3. ESV.....	31
3.6.4. LOT-R.....	31
3.7. Análisis de datos	32
4. Resultados.....	33
5. Discusión.....	49
5.1. Discusión de conclusiones	49
5.2. Limitaciones.....	51
5.3. Líneas de investigación futuras.....	52
6. Referencias	53
7. Anexos	63

Índice de Tablas

Tabla 1.	Número total de los diferentes tipos de discapacidad en el Grupo 1	27
Tabla 2.	Prueba U de Mann-Whitney para diferencias de medias	34
Tabla 3.	Diferencias de descriptivos por diagnóstico	36
Tabla 4.	Prueba Kruskal-Wallis para diferencias por diagnósticos	36
Tabla 5.	Prueba de Games-Howell para definir diferencias concretas por diagnósticos	38
Tabla 6.	Comparación de medias por rol	41
Tabla 7.	Prueba de Kruskal-Wallis para Grupo 1	43
Tabla 8.	Prueba de Kruskal-Wallis para Grupo 2	43
Tabla 9.	Prueba de Games-Howell y media para Grupo 1	44
Tabla 10.	Prueba de Games-Howell y media para Grupo 2	46

Índice de Anexos

Anexo 1.	Carta a Asociaciones	63
Anexo 2.	Cuestionario completo	64
Anexo 3.	PANAS: Afecto positivo y negativo	69
Anexo 4.	CSI: Estrategias de afrontamiento	70
Anexo 5.	ESV: Satisfacción con la vida	72
Anexo 6.	LOT-R: Optimismo	73
Anexo 7.	Cronograma del Trabajo Fin de Máster	74

1. Introducción

La elección del tema a investigar - estado emocional de progenitores de personas con y sin discapacidad - tiene su origen en mi práctica como logopeda.

Desde mi punto de vista, considero que el papel de la familia es fundamental para lograr que el tratamiento sea óptimo y que se pueda dar la generalización de los aprendizajes logrados en sesión.

Sin embargo, no todos los progenitores se comportan del mismo modo, ya que las situaciones familiares suelen ser bien diferentes.

Desde esta posición, se plantea la cuestión de cómo es el estado emocional de aquellos progenitores cuyos hijos tienen algún tipo de discapacidad, si éste varía a lo largo del tiempo, con la presencia de más hijos, en función del diagnóstico recibido, si difiere del de progenitores de personas sin discapacidad, etc. para así conocer mejor su situación, comprenderla y, en caso de ser necesario, elaborar programas de apoyo que puedan ayudar a mejorar su estado emocional y su afrontamiento.

Los primeros estudios consultados (Ekas, Pruitt y McKay, 2016; Findler, Jacoby y Gabis, 2016) se centraban únicamente en analizar el estado emocional de la madre, por considerarle como la principal figura de crianza. A raíz de este tipo de investigaciones, surgió la duda de cómo sería la situación en la actualidad, si la figura de crianza continúa siendo mayoritariamente femenina o ha cambiado conforme han ido transcurriendo los años, si el estado emocional es similar o distinto en ambos sexos... teniendo en cuenta tanto la opinión de la madre como la del padre, y tomando como referencia a familias sin ningún miembro con discapacidad.

La psicología positiva incluye varios conceptos que están estrechamente relacionados con aspectos que se desean observar en este estudio. Es por este motivo, por el que se describen a continuación algunos conceptos clave relacionados con la psicología positiva y sobre los cuales se fundamenta el presente estudio.

2. Marco de referencia

2.1. Psicología positiva y bienestar personal

El presente estudio se enmarca dentro del ámbito de la psicología positiva, en tanto que aborda el concepto de bienestar emocional, elemento en torno al cual se articula este trabajo.

Seligman (1995) definió la psicología positiva como el estudio científico de, en primer lugar, las experiencias positivas, en segundo lugar, los rasgos individuales positivos y, por último, las instituciones que facilitan su desarrollo y los programas que colaboran, por un lado, a mejorar la calidad de vida de los individuos y, por otro lado, a reducir o incluso prevenir la incidencia psicopatológica.

Es decir, la psicología positiva es un nuevo enfoque de la psicología cuyo objeto de estudio es aquello que hace que la vida merezca ser vivida, es decir, la vida óptima, las personas siendo y dando lo mejor de ellas mismas (Park, Peterson y Sun, 2013).

Los resultados de las investigaciones en psicología positiva contribuyen a una comprensión científica más completa de la experiencia humana y a la transmisión de lecciones sobre cómo alcanzar una vida feliz, saludable, productiva y significativa (Park y Peterson, 2009); es decir, difunden los aspectos positivos del individuo y los elementos facilitadores para la formación de características personales positivas (Flores, 2015).

Dicho enfoque no niega el sufrimiento humano, sino que asume que la vida tiene picos y valles y que, por lo tanto, se debe de prestar la misma atención a lo bueno como a lo malo (Park y Peterson, 2003).

Su centro de interés es, por un lado, la eliminación de la patología y, por otro lado, la reparación del daño psicológico (Flores, 2015).

El objetivo de la psicología positiva consiste estudiar científicamente qué elementos hacen de la vida un acto placentero, comprometido y significativo (Ekas, Pruitt y McKay, 2016).

La vida placentera se consigue a través de emociones positivas, sentimientos como la felicidad, la satisfacción o el contentamiento.

La vida comprometida se logra mediante ciertas fortalezas del carácter que favorecen el funcionamiento positivo, como la bondad, el humor o la esperanza.

Por último, la vida es significativa cuando el que la vive pertenece o sirve a ciertas instituciones positivas.

En relación con la psicología positiva, surge la pregunta de si tener hijos supone o no una fuente de felicidad; por un lado, Kahneman, Krueger, Schkade, Schwars y Stone (2004) lo cuestionan, mientras que por otro, estudios más recientes como los de Nelson (2013) siembran de nuevo la incertidumbre.

Otro campo de estudio relativo a la psicología positiva, y con un especial interés para esta investigación, es el de los efectos positivos que se pueden extraer de la adversidad. Tradicionalmente, no se ha tenido en cuenta la posibilidad de que el estrés o la adversidad pudieran asociarse a algo considerado como positivo (Vázquez, 2013). Sin embargo, existen numerosos estudios cuyos participantes han superado importantes dificultades y han descubierto ciertos beneficios frente al dolor o a la adversidad (Hegelson, Reynols y Tomich, 2006; Chaves, Vázquez y Hervas, 2013).

Más concretamente, ciertos autores como Ochoa (2013) se han centrado no sólo en conocer la experiencia de quien sufre el problema, sino también de su entorno más

cercano. Dado que la vida es interacción, las vivencias se entrelazan unas con otras, viéndose afectadas unas y otras.

En definitiva, la psicología positiva tiene por objetivo alcanzar el bienestar emocional. Para Diener (2000), Cuadra y Florenzano (2003), este bienestar se resume en la propia evaluación que cada persona hace de su vida; es decir, que, a nivel general, la persona sienta muchas emociones agradables y pocas desagradables. Para Seligman (2011), (cit. en Flores, 2015), la base de dicho bienestar reside en el desarrollo personal.

Del concepto de bienestar emocional, se derivan aspectos como: la satisfacción con la vida, el optimismo y la capacidad de afrontamiento, que constituyen las variables de este trabajo y que pasan a ser descritas a continuación.

2.2. Satisfacción con la vida

El bienestar subjetivo está constituido por la felicidad, referida al componente afectivo, y por la satisfacción con la vida, representante del componente cognitivo (González y Moreno, 2013).

La satisfacción con la vida se define como el grado con el que una persona evalúa la calidad global de sus vivencias de forma positiva. De esta manera, lo bueno se sopesa contra lo malo, se realizan comparaciones y se llega a un juicio final (Veenhoven, 1994). Dicha evaluación varía en función de referentes personales. De hecho, existen determinados factores a tener en cuenta en la comprensión de la satisfacción de la vida, relacionados, fundamentalmente, con las aspiraciones personales o con la vida que llevan. Diener, Suh, Lucas y Smith (1999), González y Moreno (2013), sostienen que la autopercepción, la imagen que tiene una persona sobre

sí misma, junto con la que tiene del entorno en el que vive, son aspectos cruciales para la valoración que realice sobre su satisfacción con la vida.

Vinculado con el concepto de satisfacción con la vida, es importante hacer referencia a las emociones positivas, ya que éstas están relacionadas con la capacidad de recuperación ante la adversidad. Dentro de este tipo de emociones, destacan la felicidad y la satisfacción con la vida, las cuales conducen a éxitos académicos, profesionales, también a una mejor salud, tanto física como mental, a mejores relaciones... (Lyubomirsky, King y Diener, 2005). Por ejemplo, el estudio de Fredrickson, Tugade, Waugh y Larkin (2013) concluye que aquellas personas que experimentaron niveles más elevados de emociones positivas previos al 11 de septiembre en Nueva York, se recuperaron más rápido del estado traumático.

Por lo tanto, surge la pregunta sobre qué factores contribuyen a la felicidad. Autores como Peterson (2006) y Diener (2008) sostienen algunas claves como la de mantener buena relación con los demás, tener propósitos en la vida, encontrar el humor en las situaciones cotidianas, evitar el rencor, etc.

Teniendo en cuenta la presencia o ausencia de algún miembro con diversidad funcional en el núcleo familiar, Henao y Gil (2009) concluyen que las consecuencias derivadas de una situación de discapacidad suelen ir acompañadas de modificaciones tanto en la capacidad funcional como en la calidad de vida, siendo esta última mejor en aquellos casos en los que no exista diversidad funcional.

Sin embargo, y centrando la atención en aquellos casos en los que sí que se de situaciones de diversidad funcional, Oñate y Calvete (2017) afirman que el hecho de estar trabajando repercute de manera positiva en su satisfacción y en la autoestima, ya

no sólo a nivel económico, sino también la influencia positiva que tiene el desempeñar otro rol diferente al de cuidador y el poder participar en otras actividades.

Relacionado con el tema económico recién comentado, Del Barrio, Arias y Castro (2008) reclaman mayores ayudas sociales para las familias de personas con discapacidad a medida que éstas van envejeciendo, con el fin de mantener el grado de satisfacción con la vida que poseen y que suele alterarse durante la etapa de vejez.

Por último, atendiendo al género, exclusivamente, es decir, teniendo en cuenta a la población en general, según Laca, Verdugo y Guzmán (2005), las mujeres presentan mayores niveles de satisfacción con la vida, en comparación a los hombres.

2.3. Optimismo

Otra de las variables que junto con la satisfacción con la vida puede actuar como barrera protectora frente a la adversidad y que componen el concepto de bienestar emocional es el optimismo. Para ello, en el presente estudio, se toma como referente el concepto de Park, Peterson y Sun (2013), en el cual se hace referencia al optimismo como la expectativa global de que ocurrirán más cosas buenas que malas.

El optimismo se asocia a un mejor estado de ánimo, mayor satisfacción con la vida, éxito académico y profesional, mejor salud (Peterson, 2000).

Además, protege contra los efectos más debilitantes de los sucesos negativos, pudiendo resolver así de manera más activa los problemas. En esta misma línea, los programas de prevención que promueven el optimismo disminuyen las posibilidades de padecer depresión (Gillham, Reivich, Jaycox y Seligman, 1995).

Aquellas personas que piensan que les ocurrirán cosas buenas, suelen ser más propensas a esforzarse al sentir que lo que hagan, marcará la diferencia a la hora de lograr un buen resultado. Según Cuadra y Florenzano (2003), los optimistas son personas que sin negar sus problemas, tienen esperanza y crean estrategias de acción y de afrontamiento de la realidad, estrategias que se describen a continuación. 1995).

En cuanto al género, Vera, Córdova y Celis (2009), coincidiendo con otros estudios a los que hace mención (Grimaldo, 2004), no aprecian diferencias significativas entre mujeres y hombres en cuanto a su grado de optimismo.

En el estudio de Martínez, Reyes, García y González (2006), las personas optimistas informan haber experimentado un menor número de síntomas físicos generales, en comparación con las pesimistas; es decir, el pesimismo está asociado a un peor estado de salud física.

Según los autores anteriores, existe una correlación positiva entre el optimismo con determinadas estrategias de afrontamiento activo, como la resolución de problemas o la reestructuración cognitiva; sin embargo, dichas correlaciones son negativas con ciertas estrategias de afrontamiento pasivo, tales como la autocrítica y el pensamiento ansioso. En definitiva, las personas optimistas suelen emplear estrategias de afrontamiento más de tipo activo, mientras que en las pesimistas suelen ser más habituales las de tipo pasivo.

Por último, dicha correlación positiva entre el optimismo y las estrategias de afrontamiento implica también la disminución de la fuente de estrés (Chico, 2002).

2.4. Afrontamiento: Estrategias de afrontamiento

Por último, y frente a los factores protectores anteriormente desarrollados - satisfacción con la vida y optimismo -, también existe la posibilidad de hacer frente a la situación adversa mediante una serie de estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento y el optimismo, anteriormente comentado, guardan un estrecha relación, ya que, por un lado, el optimismo puede ser determinante a la hora de afrontar situaciones estresantes y, por otro lado, ciertas formas de afrontamiento determinan el nivel de optimismo; es decir, su relación es de doble sentido (Chico, 2002).

Las estrategias de afrontamiento se definen como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan frente a demandas específicas, externas o internas, desbordantes de los recursos del individuo. El afrontamiento implica una doble valoración por parte del sujeto; es decir, en primer lugar, evalúa si la demanda es amenazante o no y, a continuación, valora los recursos de los que dispone para disminuir o evitar las posibles consecuencias adversas derivadas de dicha situación. En función de cómo sea esta evaluación, el sujeto desarrollará estrategias positivas o negativas de afrontamiento (Marsollier y Aparicio, 2010).

Marsollier y Aparicio (2010) distinguen dos clasificaciones de estrategias de afrontamiento: la propuesta por Lazarus (2000) y la emitida por Frydenberg y Lewis (1996).

Lazarus es partidario de una clasificación general en dos grupos: uno que incluye todas aquellas estrategias centradas en la acción, basadas en identificar el problema y evaluar cuáles son las mejores formas de solucionarlo; y otro en el que se agrupan todas aquellas estrategias centradas en la emoción, donde no sólo se debe de

hacer frente al problema, sino que también se deberá controlar las emociones y la angustia que pueden provocar.

Frydenberg y Lewis (1996) proponen una clasificación más detallada, identificando dieciocho estrategias generales de afrontamiento, las cuales pueden ser agrupadas en tres estilos básicos de afrontamiento: dirigido a la resolución de problemas, afrontamiento en relación con los demás y afrontamiento improductivo.

En relación al rol, ciertos estudios sostienen que tanto padres como madres emplean y consideran útiles las mismas estrategias de afrontamiento (Ruano y Serra, 2000); sin embargo, suelen intentar afrontar la situación por separado, en vez de manera conjunta (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

Centrándonos en el ámbito de la discapacidad, García y Bustos (2015) sostienen que las familias en las que alguno de sus miembros presenta algún tipo de diversidad funcional, están sometidas a mayores situaciones de estrés a las que hacer frente, ya que son más vulnerables a los cambios continuos. De este modo, la ansiedad suele aparecer muy habitualmente en la búsqueda de la asimilación de la nueva situación. Sin embargo, la exposición frecuente a estos tipos de afrontamientos puede conllevar, bien el fortalecimiento y crecimiento de sus integrantes, o bien el peligro a padecer ciertos trastornos, individuales o de relación. Por lo general, las familias de personas con discapacidad intelectual suelen afrontar las situaciones problemáticas tendiendo a la sobreprotección y al conflicto interno, mientras que la toma de decisiones conjunta es más habitual en aquellas en las que no hay diversidad funcional, según los estudios de Contreras (2015).

Por último, los participantes del estudio de Oñate y Calvete (2017), familiares de personas con discapacidad intelectual, afirmaron utilizar estrategias de

afrontamiento centradas en la emoción, como la aceptación, la positividad y la toma de perspectiva; y no tanto en el problema, como pudiera ser más habitual en el resto de la población.

2.5. Concepto de discapacidad

Teniendo en cuenta que las variables anteriormente descritas se han de observar durante esta investigación tanto en progenitores de personas sin ningún tipo de discapacidad, como en aquellos de personas con cierta diversidad funcional, se considera necesaria una breve explicación previa de cada una de las alteraciones incluidas en el estudio.

El término discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de las actividades y las restricciones de la participación. Las deficiencias se definen como problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad se refieren a las dificultades para ejecutar acciones o tareas; por último, las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por lo tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Organización Mundial de la Salud, 2018).

A continuación, se procede a describir brevemente las clases de diversidad funcional recogidas en el estudio; es decir, los diagnósticos presentes en los hijos e hijas de las personas que conforman la muestra.

2.5.1. Discapacidad auditiva

El capítulo 8 del CIE-10 clasifica las enfermedades del oído desde la categoría H60 hasta la H95. Concretamente, define la hipoacusia o sordera (H90.0 - H91.9) como un déficit de tipo funcional que presenta un individuo al perder la capacidad auditiva, en mayor o menor grado, pudiendo distinguir hasta cinco tipos en función de cuál sea su origen: conductiva, neurosensorial, mixta, ototóxica y súbita idiopática.

Actualmente, 360 millones de personas padecen discapacidad auditiva, de las cuales 32 millones son niños (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Su prevalencia oscila en torno a las 5 personas por cada 1000 recién nacidos, teniendo en cuenta que el 80% de los casos se diagnostican en este momento (Confederación Española de Familias de Personas Sordas, 2018).

2.5.2. Discapacidad visual

El capítulo 7 del CIE-10 abarca las enfermedades de los ojos, desde la categoría H00 hasta la H59. La ceguera (H53 - H54) se define como un tipo de discapacidad física que consiste en la pérdida total o parcial del sentido de la vista, pudiéndose dar varios tipos de ceguera parcial, en función del grado y tipo de pérdida, como la visión reducida, el escotoma, la ceguera parcial o el daltonismo.

Hoy en día, se estima que 253 millones de personas están diagnosticadas de discapacidad visual; 36 millones son ciegas y 217 millones presentan discapacidad visual moderada o grave (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Se prevalencia media en España se sitúa en torno a 1,5 personas por cada 1000 habitantes (Fundación Retinaplus+ y Ernts&Young, 2008).

2.5.3. Discapacidad intelectual

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

- 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.

La mayor esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual lleva unido el envejecimiento de sus cuidadores principales, siendo a veces

difícil distinguir quién cuida a quién. De esta manera las obligaciones se alargan y la presión física y emocional aumenta pudiendo mermar la calidad de vida de las familias (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008).

Debido a la importante participación que han tenido en este estudio los progenitores de personas con síndrome de Down, parece oportuno destacar dicho diagnóstico, pese a estar incluido a su vez en el de discapacidad intelectual.

2.5.3.1. Síndrome de Down

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21, en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común (Down España, 2018).

El CIE-10 incluye a este tipo de síndrome en la categoría Q90.9 en las anomalías cromosómicas no clasificadas en otra parte.

En el mundo viven 6 millones de personas con síndrome de Down; en España concretamente, unas 34000 (Down España, 2018).

Se estima que dicho síndrome se diagnostica a 5 personas por cada 10000 nacimientos (Fundación Iberoamericana Down21, 2015).

2.5.4. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral se trata de una anomalía de tipo neuromotor, producida durante los primeros meses de vida. Se caracteriza por alteraciones motoras o posturales, déficits sensoriales, facultades en la comunicación y en el lenguaje; todas ellas como consecuencia de una lesión, agresión o malformación cerebral no progresiva (Lezamiz, 2012).

El apartado 6.8 del CIE-10 está dedicado a la parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos, clasificados en: parálisis cerebral infantil (G80), hemiplejía (G81), paraplejía y cuadriplejía (G82) y otros síndromes paralíticos (G83); haciendo hincapié tanto en su definición como en su clasificación en la afección motriz, en función de qué miembro o miembros estén deteriorados.

En España hay 120000 personas con parálisis cerebral (ASPACE, 2018).

Su incidencia en la población española es de 2 casos por cada 1000 nacimientos vivos (Madrigal, 2007).

2.5.5. Trastorno del Espectro del Autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se refiere a un conjunto de alteraciones especificadas en el DSM-5:

- a) Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- b) Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

c) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Su incidencia en la población española es de 1 caso por cada 100 nacimientos vivos (Confederación Autismo España, 2018).

2.6. Respuesta familiar ante el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad

Considerando que el objetivo principal de este estudio se vincula con la presencia de hijos con discapacidad, es importante hacer mención a algunos aspectos relacionados con la respuesta que la familia tiene ante este tipo de situaciones.

Al respecto, desde hace varios años se está investigando sobre el impacto que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone para su familia. Tras haber analizado cada uno de los componentes de la misma por separado, la familia ha comenzado a ser estudiada como un sistema dinámico (Vallejo Martínez, 2001).

Las personas solemos imaginarnos cómo será la realidad de nuestros hijos incluso antes de concebirlos, creando así una imagen ideal o fantaseada de los mismos. Los padres sienten la necesidad de crear algo bueno, deseando, ya no únicamente que sus hijos nazcan sanos y “normales” (Vallejo Martínez, 2001).

Por lo tanto, en el contexto descrito, el nacimiento de un niño con discapacidad suele suponer un impacto en los padres por el encuentro del niño “real” frente al niño

“imaginado”. Las expectativas, los planes y los proyectos a nivel familiar y personal se alteran. Todo ello provoca un desajuste familiar observado, por ejemplo, en la angustia o el malestar que generan en los progenitores el no contar con los recursos necesarios para enfrentar las demandas de sus hijos (Fernández, Rodríguez y Armada, 2015). En definitiva, nacimientos de este tipo suponen un impacto para todos los integrantes de la familia, pero fundamentalmente para la madre, que suele ser el cuidador principal (Sánchez, Cerda de la Torre y Castellanos, 2017).

Las madres, generalmente, presentan mayor vulnerabilidad al estrés por ser, usualmente, las figuras principales de crianza (Findler, Jacoby y Gabis, 2016). En la mayoría de los casos, éstas asumen un papel para el cual no están preparadas, sin recibir los apoyos o las ayudas necesarias para enfrentarse a dicha situación. Como consecuencia de todo ello, su estado emocional suele sufrir cambios, apareciendo la ansiedad, la depresión, el estrés, la sobrecarga o el aislamiento social como común denominador a todas ellas (Fernández, Rodríguez y Armada, 2001). Existen estudios, aunque pocos, que han analizado el estado emocional también de los padres, correlacionando algunos de ellos la reacción negativa con el grado de disfuncionalidad presente en su hijo; otros afirman que éstos sufren mayor depresión debido a la dificultad que suelen tener para expresar sus afectos, en contraste con las mujeres, que suelen mostrar periodos de euforia y de crisis, pero exteriorizando todos sus sentimientos, evitando así en cierto modo la depresión (Vallejo Martínez, 2001).

Los sentimientos originados suelen ser bastante similares a los que aparecen durante un proceso de duelo, debido a la pérdida de ese hijo añorado e imaginado, sin discapacidad, y que ya no van a tener (Sola, 2016).

La respuesta inmediata por parte de los padres ante tal diagnóstico, ante la noticia de la discapacidad, suele ser diversa. Por un lado, puede darse la situación en la

que se pase a considerar la discapacidad como una pesada y difícil carga. Por otro lado, puede que los progenitores logren adaptarse de manera exitosa a dicha situación, logrando resultados positivos (Findler, Jacoby y Gabis, 2016). En esta línea, ciertas investigaciones demuestran que, tras la recepción del diagnóstico de T.E.A., en sus hijos, algunos padres adoptan una visión más positiva de la vida, sintiéndose más fuertes (Timmons, Ekas, Johnson, 2017). En este sentido, resulta interesante analizar qué variables personales pueden estar influyendo en el estado emocional de unos progenitores y otros, que les llevan a tener una visión más o menos positiva de la vida.

En los estudios desarrollados por Badía (2015) la mayoría de las personas con discapacidad viven con sus familias, y tan sólo un 1% lo hace en centros residenciales. Más de la mitad de las familias declaran que estas personas, residentes en el hogar, necesitan una dedicación de muchas horas o de todo el día.

Por lo tanto, y a modo de conclusión, la llegada de un hijo con discapacidad genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior (Vallejo Martínez, 2001).

2.7. Estado emocional de la familia

Parece evidente que el estado emocional de las familias irá variando en función de la edad que tenga su hijo, aspecto estrechamente relacionado con el grado de independencia que pueda ir adquiriendo.

Normalmente, las familias que acaban de recibir el diagnóstico recientemente, antes de comenzar con las intervenciones y esperando una rápida disposición de los

servicios requeridos, se encuentran en un momento particular de estrés, soliendo precisar apoyo durante esta etapa e incluso orientación para definir su rol parental (Tijeras, 2017).

La calidad de vida de dichas familias cuando sus hijos cumplen 18 años es buena (Fernández, Torrecillas, Díaz y Florido, 2011). Tras varios años de adaptación a la nueva situación familiar, los familiares logran superar ese estrés inicial. Sin embargo, a medida que los hijos crecen y los progenitores envejecen, la preocupación aumenta, y más aún si se trata de un hijo único. En relación a este último aspecto - presencia o ausencia de hermanos -, en los estudios de Sánchez, Cerda de la Torre y Castellanos (2017) sí que se observan diferencias significativas respecto al número de integrantes por familia. En cambio, en los estudios de Sola (2016), un tercio de los participantes tenían tan sólo un hijo y mostraron menos ansiedad que aquellos que tenían más de uno.

Según Leyser y Heinze (2001), (cit. en Sola, 2016), aproximadamente el 80% de los padres comunican tener una gran preocupación por el futuro, por la independencia y las habilidades para el logro y la autoestima, por las oportunidades laborales, afectivas y sociales de sus hijos.

Esta preocupación es constante en la mayoría de las familias, que desean, por un lado, asegurar un futuro de bienestar para sus hijos con discapacidad, y por otro lado, prepararlos para afrontar retos venideros. La situación de incertidumbre descrita suele desencadenar sentimientos de aislamiento, pérdida de confianza y disminución de la autoestima de los familiares implicados (Peralta y Arellano, 2010).

Varios autores han coincidido en considerar los 45 años como fase en la que las personas con discapacidad empiezan a manifestar los síntomas de declive funcional que indican el inicio del envejecimiento prematuro, síntomas que en personas sin discapacidad no se manifestarían hasta los 65 ó 70 años (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008).

Por lo tanto, en los padres puede darse una serie de sentimientos que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

- Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.
- Sentimientos de culpa: Hacia sí mismo o hacia el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.
- Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.
- Finalmente, debemos considerar que altos índices de estrés experimentados en las

familias se asocian directamente con un número mayor de problemas psicológicos y de desarrollo emocional en los hijos.

(Fernández, Rodríguez y Armada, 2015).

Paralelamente, el estado de la familia variará en función de cuál sea el diagnóstico que se haya recibido. Existen estudios que han demostrado que las madres de niños con T.E.A. presenta niveles de estrés y síntomas depresivos más elevados en comparación con los progenitores de niños con desarrollo típico (Ekas, Pruitt y McKay, 2016). Pero no sólo eso, sino que también superan a los familiares cuyos hijos presentan trastornos en el desarrollo (Timmons, Ekas, Johnson, 2017). También Tijeras (2017) defiende esta idea ya que, según sus resultados, los padres de niños con T.E.A. experimentan un mayor estrés parental que aquellos cuyos hijos presentan un desarrollo normalizado o bien otro tipo de discapacidad. Van Riper (1992), Skordilis (2015), en relación con el estado emocional de padres de niños con Síndrome de Down, concluye con que no existen diferencias respecto a los padres de niños sin ningún tipo de discapacidad.

En relación a cómo es el estado emocional de la familia, cabe mencionar que, aunque actualmente, el modo de crianza ha ido evolucionando en los últimos años, desligándose poco a poco de la exclusividad de la figura materna a la que se le venía atribuyendo, en nuestra sociedad, ante el nacimiento de un niño con discapacidad, los roles que desempeñan los padres y las madres siguen siendo bien diferentes (Vallejo Martínez, 2001).

Parece lógico que una persona con discapacidad necesite más cuidado y dedicación, y esto puede desencadenar en que los padres, especialmente las madres, reconsideren sus posibilidades laborales (Sola, 2016).

A menudo, son las madres las principales figuras de crianza, por lo que suelen presentar mayor vulnerabilidad al estrés (Findler, Jacoby y Gabis, 2016). En varios estudios las madres han indicado ser el cuidador principal, responsables de las atenciones de sus hijos. En la investigación llevada a cabo por Tijeras (2017), el 95% de la muestra afirmaba lo anteriormente comentado, Pozo (2014), mencionado por Tijeras (2017), también lo defendía, y en los estudios desarrollados por Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008), más del 60% de las respuestas correspondientes a la cuestión de quién ejercía la figura de cuidador, fueron emitidas por madres.

Además, en dichas familias, a las mujeres se les suelen reconocer menos necesidades afectivas; no sólo cuidan de sus hijos, sino que también suelen tener un nivel de estudios inferior y, por lo tanto, suelen dedicarse al hogar (Mora, 2012).

En la mayoría de los casos, las madres asumen un papel para el cual no están preparadas, sin recibir los apoyos o las ayudas necesarias para enfrentarse a dicha situación. Como consecuencia de todo ello, su estado emocional suele sufrir cambios, apareciendo la ansiedad, la depresión, el estrés, la sobrecarga o el aislamiento social como común denominador a todas ellas (Fernández, Rodríguez y Armada, 2001).

Quizá sea por esta razón por la que, en la mayoría de los estudios relacionados con el tema a tratar, se valore únicamente el impacto que tiene el nacimiento de un hijo con discapacidad en la madre. Sin embargo, analizar la figura del padre también puede resultar bastante interesante. Existen estudios, aunque pocos, que lo han hecho, correlacionando algunos de ellos la reacción negativa con el grado de disfuncionalidad presente en su hijo; otros afirman que éstos sufren mayor depresión debido a la dificultad que suelen tener para expresar sus afectos, en contraste con las mujeres, que suelen mostrar periodos de euforia y de crisis, pero exteriorizando todos sus sentimientos, evitando así en cierto modo la depresión (Vallejo Martínez, 2001).

Sin embargo, Badía (2000), mencionado por Fernández, Rodríguez y Armada (2015) no encuentra diferencias significativas entre el sexo del progenitor, ni tampoco referidas al nivel económico de las familias, su nivel de estudios o el apoyo de su pareja.

3. Marco metodológico

3.1. Objetivos

Objetivo general:

Comparar el estado emocional de los padres y las madres de personas con discapacidad con el de los aquellos en cuyas familias no se presenta dicha condición.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar el estado emocional de los padres y las madres de personas con y sin discapacidad a partir de la valoración de variables como el optimismo, la satisfacción con la vida y las estrategias de afrontamiento.
2. Complementar la valoración del estado emocional de los padres y de las madres de personas con y sin discapacidad mediante la exploración de sus afectos positivos y negativos.
3. Establecer comparaciones entre los resultados del grupo de padres y madres de personas con discapacidad y el grupo cuya familia no presenta dicha condición.

3.2. Hipótesis de investigación

H1: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles menores de afecto positivo, optimismo y satisfacción con la vida, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

H2: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles mayores de ansiedad y depresión (afecto negativo), en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

H3: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan mayor capacidad de afrontamiento, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

H4: El nacimiento de un hijo con diversidad funcional repercute más negativamente al estado emocional de la madre que al del padre.

H5: Las diferencias en optimismo pueden relacionarse con las diferencias en afrontamiento, satisfacción con la vida y afecto positivo y negativo en ambos grupos.

3.3. Diseño

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010), el diseño que adopta esta investigación es de tipo cuasi experimental, ya que en ella se manipulan deliberadamente, al menos, una variable independiente - como el hecho de tener o no un caso de discapacidad en la unidad familiar - para observar su efecto y relación con una o más variables dependientes. Además, en este tipo de diseño, los sujetos no se asignan al azar, en el sentido de que los grupos ya están formados antes del experimento, es decir, en este estudio en concreto, la distinción entre el grupo 1 (progenitores de personas con discapacidad) y el grupo 2 (progenitores de personas sin diversidad funcional) ya está hecha previamente al suministro de los cuestionarios seleccionados para desarrollar la investigación.

Así, se pretende dar respuesta a preguntas como: ¿Qué tipo de efecto tiene la presencia de un miembro con diversidad funcional en el estado emocional de sus progenitores? ¿Existen diferencias en algunas de las variables estudiadas teniendo en cuenta el grupo; es decir, si los progenitores tienen o no hijos con discapacidad? ¿Y teniendo en cuenta el rol; es decir, si se es madre o se es padre? etc.

3.4. Participantes

La muestra que incluye esta investigación es de conveniencia, constituida por 187 personas, 69 del grupo 1, es decir, de madres y padres de personas con discapacidad, y 118 del grupo 2, es decir, de progenitores de personas sin ningún tipo de diversidad funcional.

Tabla 1

Número total de los diferentes tipos de discapacidad en el Grupo 1

	N
Discapacidad sensorial (auditiva + visual)	9
Discapacidad intelectual	37
(de los cuales, Síndrome de Down	8)
Parálisis Cerebral	10
Trastorno del Espectro Autista	13

3.4.1. Grupo 1

La muestra del grupo 1 está constituida por 69 integrantes, de los cuales 51 son madres, 15 son padres y 3 manifiestan ejercer ambos roles, tanto el de la madre como el del padre.

En primer lugar, se contactó con cinco asociaciones de Valladolid: ASDOVA, ASPACE, ASPAS, Autismo Valladolid y ONCE.

Ante la respuesta que hubo, en comparación a la esperada, al mes se envió un recordatorio a las entidades para que éstas hicieran lo mismo con los asociados.

La muestra seguía sin ser aún tan satisfactoria ni numerosa como se deseaba y, por esta razón, se buscaron diferentes alternativas.

Por un lado, se contactó con otras entidades como Fundación Personas y Plena Inclusión Castilla y León.

Por otro lado, y a través de contactos personales, se difundió el enlace al cuestionario por medio de grupos de padres en la misma situación, con hijos con diversidad funcional.

De este modo, se logró recoger datos pertenecientes a los 69 progenitores que participaron del estudio.

3.4.2. Grupo 2

La muestra del grupo 2 está constituida por 118 integrantes. De nuevo, la mayoría de los participantes son mujeres, 86 en total, frente a 31 hombres, habiendo perdido un caso.

En este caso, la localización de la misma se realizó mediante la difusión del enlace al cuestionario on-line a familias con hijos sin discapacidad.

3.5. Procedimiento

En todas las ocasiones se siguió el mismo procedimiento; vía e-mail se hizo llegar una carta a las entidades (*Anexo 1*) con la que se les informaba sobre el fin del estudio y se les invitaba a participar, en el caso del grupo 1; tras aceptar la colaboración, se les facilitó el enlace al formulario on-line o bien el archivo relativo a los cuestionarios suministrados (*Anexo 2*), ya que en ciertas ocasiones se decantaron por esta segunda opción, como es el caso de Autismo Valladolid y Plena Inclusión Castilla y León, debido a la poca familiarización que tenía la población diana con dichos formatos digitales: correo electrónico, formulario on-line, etc.

Una vez cumplimentados los cuestionarios, las respuestas generadas de manera on-line fueron recibidas automáticamente, mientras que las que se respondieron manualmente tuvieron que ser recogidas en cada entidad.

Una vez recopilados todos los datos, se volcaron a una base de datos en formato Excel para que, a partir de la misma, pudieran transformarse a formato SPSS, instrumento con el que se llevó a cabo el posterior análisis de los mismos.

3.6. Instrumentos

Con el fin de valorar el estado emocional de los participantes y así poder desarrollar la comparación entre uno y otro grupo - 1 y 2 -, se escogieron cuatro cuestionarios:

- PANAS: Afecto positivo y negativo (Watson, 1988. Adaptación por Sandín, 1997). (*Anexo 3*).
- CSI: Estrategias de afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006). (*Anexo 4*).
- ESV: Satisfacción con la vida (Diener, 1985. Adaptación por Atienza, 2000). (*Anexo 5*).
- LOT-R: Optimismo (Cheler, Carver y Brisges, 1994. Adaptación por Remor, Amorós y Carrobles, 2006). (*Anexo 6*).

Dichos cuestionarios junto con otras preguntas complementarias (edad, número de hijos, nivel de estudios...), fueron trasladados a un formulario on-line. Para la creación del mismo se empleó la herramienta Google Formularios.

Los datos extraídos, tal y como se ha comentado anteriormente, se volcaron a un archivo Excel para, posteriormente, ser convertido a un fichero SPSS.

3.6.1. PANAS

La creación del cuestionario de afecto positivo y negativo - PANAS - tuvo como objetivo la obtención de los descriptores más puros posibles del afecto (Sandín, Chorot, Lostao, Joiner, Santed y Valiente, 1999).

Sus autores escogieron diez marcadores referidos al afecto positivo y otros diez relativos al afecto negativo, los cuales dan lugar a los 20 ítems que en

la actualidad incluye el PANAS; pudiéndose obtener puntuaciones aisladas referidas a cada una de las subescalas.

En su versión en castellano, el cuestionario cuenta con índices de fiabilidad que sobrepasan los obtenidos en su versión original, presentando un coeficiente alfa de Cronbach de 0.92 para el afecto positivo y de 0.88 para el afecto negativo, según López-Gómez, Hervás y Vázquez (2015).

Dicho cuestionario ha mostrado ser un buen predictor de la depresión y ha constituido una herramienta adecuada para el diagnóstico diferencial entre ansiedad y depresión, según Crawford y Henry (2004) y Tarraciano (2003), mencionados por López-Gómez, Hervás y Vázquez (2015); justificando así su validez.

3.6.2. CSI

El propósito del cuestionario CSI es encontrar el tipo de situaciones de causa problemas a las personas en su vida cotidiana y averiguar cómo éstas se enfrentan a ellas.

Consta de un total de 40 ítems.

Ninguno de sus ítems pone en riesgo la fiabilidad de la escala, fluctuando las alfas de Cronbach entre 0.70 y 0.86 en el estudio de Nava, Ollua, Vega y Soria (2010), que afirman obtener valores superiores a los de Cano (2007) y más cercanos a los de Tobin (1989), mencionados en dicho estudio. En el caso de Cano (2007) fueron de 0.63 a 0.89, y en el de Tobin (1989) oscilaron de 0.71 a 0.94.

En cuanto a la validez, los autores anteriormente mencionados defienden la concordancia entre los factores y los ítems, y la pertinencia de estos últimos a cada factor.

3.6.3. ESV

La escala ESV pretende valorar el grado de satisfacción con la vida que presenta la persona que lo cumplimenta.

Es muy breve, ya que cuenta con tan sólo cinco ítems.

En su versión en castellano, estudios recientes (Padrós, Gutiérrez y Medina, 2015) señalan el valor de la alfa de Cronbach total de la escala como 0.832, valor de fiabilidad elevado, dentro del rango señalado en su versión original y coincidente con lo reportado en otros trabajos realizados en población española mencionados en dicho estudio (Atienza, 2000; Garrido-Muñoz de Arenillas, Fernández-Borrero, Villalba-Ruiz, Pérez-Moreno y Fernández-Bellido, 2010; Vázquez, Duque y Hervás, 2013).

Según Padrós, Gutiérrez y Medina (2015), podría ser considerado un índice transnacional debido a la validez que defienden y teniendo en cuenta las buenas características psicométricas que presenta dicha escala.

3.6.4. LOT-R

Para conocer el nivel de optimismo de los participantes, se empleó el cuestionario LOT-R.

Dicho cuestionario consta de diez ítems, de los cuales tan sólo seis pretenden medir la dimensión que tiene por objetivo este instrumento - el optimismo -. Tres de ellos están redactados en positivo (optimismo) y los otros

tres en negativo (pesimismo). Los otros cuatro ítems tienen como finalidad completar el test haciendo menos evidente su contenido.

La fiabilidad del cuestionario ha mostrado un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,84 en el estudio desarrollado por Pedrosa, Celis, Suárez, García y Muñiz (2015).

Según Ferrando, Chico y Tous (2002), la validez de la escala es bastante elevada, su estructura es clara y ambas subescalas - optimismo y pesimismo - miden con razonable precisión.

3.7. Análisis de datos

Los datos fueron analizados mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences, IBM) 21.0 para Windows.

Dado que nuestros datos no cumplían los supuestos de normalidad ni de homogeneidad de varianzas, se decidió utilizar pruebas no paramétricas para los diferentes análisis.

4. Resultados

En primer lugar, se aplicó la prueba U de Mann-Whitney con el propósito de averiguar si existían diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las medias obtenidas por uno y otro grupo - 1 y 2 - en las distintas variables estudiadas. De este modo, se pudo confirmar o refutar la primera, segunda y tercera hipótesis;

- ➔ H1: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles menores de afecto positivo, optimismo y satisfacción con la vida, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.
- ➔ H2: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles mayores de ansiedad y depresión (afecto negativo), en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.
- ➔ H3: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan mayor capacidad de afrontamiento, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

Tabla 2
Prueba U de Mann-Whitney para diferencias de medias

	Grupo 2		Grupo 1		U	Z	Sig.
	M	DT	M	DT			
PANASPositivo	35.85	6.79	32.77	8.52	2945.00	-2.07	0.04*
PANASNegativo	21.84	7.02	21.69	8.66	3664.00	-0.41	0.68
SatisfacciónTOTAL	18.37	4.07	16.10	4.55	2814.00	-3.33	0.00**
CSIResoluciónDeProblemas	15.32	3.48	16.73	3.51	2720.00	-2.77	0.01**
CSIAutocrítica	7.38	4.84	6.37	5.40	3030.00	-1.49	0.14
CSIExpresiónEmocional	10.97	4.05	12.06	5.47	3203.50	-1.76	0.08
CSIPensamientoDesiderativo	13.60	4.37	13.55	4.89	3651.00	-0.28	0.78
CSIApoyoSocial	12.25	4.90	12.31	5.42	3605.50	-0.41	0.68
CSIRestructuraciónCognitiva	13.27	4.30	13.38	4.57	3512.50	-0.34	0.74
CSIEvitaciónDeProblemas	8.09	3.9	8.37	4.43	3608.00	-0.06	0.95
CSIRetiradaSocial	6.79	4.13	7.12	4.07	3642.00	-0.47	0.64
OptimismoTOTAL	22.65	4.87	21.06	4.85	3108.00	-2.04	0.04*

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Tras la aplicación de dicha prueba, se concluyó que existen diferencias significativas en las siguientes variables entre los grupos: PANASPositivo ($p=0.04$), SatisfacciónTOTAL ($p=0.00$), CSIResoluciónDeProblemas ($p=0.01$) y OptimismoTOTAL ($p=0.04$).

En referencia a la primera hipótesis, se obtuvieron tanto en PANASPositivo como en SatisfacciónTOTAL y OptimismoTOTAL puntuaciones superiores en el grupo 2, mientras que en CSIResoluciónDeProblemas fue el grupo 1 el que alcanzó mayor puntaje, tal y como se puede observar en la tabla anterior. Es decir, tanto el afecto positivo, como la satisfacción y el optimismo, a nivel general, fue mayor en aquellas familias en las que ningún miembro presenta diversidad funcional; mientras que la capacidad de resolución de problemas se presentó en mayor medida en aquellas en las que alguno de sus miembros tiene discapacidad.

En relación a la segunda hipótesis planteada, el grupo 1, el constituido por progenitores de personas con algún tipo de discapacidad, no obtuvieron mayores puntuaciones en el afecto negativo respecto del grupo 2, y las diferencia entre ambos grupo no resultaron ser significativas, por lo que se refutaría la segunda hipótesis; es decir, en este caso, los progenitores de personas con algún tipo diversidad funcional no presentaron niveles

mayores de ansiedad y depresión (afecto negativo), en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

De acuerdo a la tercera hipótesis propuesta, el grupo 1, efectivamente, obtuvo mayor puntuación en varios de los parámetros contemplados en el afrontamiento: resolución de problemas, expresión emocional, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social. Entre las diferencias existentes entre uno y otro grupo en los distintos parámetros, sólo una de ellas resultó ser estadísticamente significativa, la referida a la resolución de problemas ($p=0.01$), que se observó en mayor medida en las familias con personas con diversidad funcional, por lo que la tercera hipótesis, en este caso, quedaría parcialmente confirmada.

A continuación, se realizó la prueba de Kruskal-Wallis para determinar, en el grupo 1, es decir, familias con algún hijo con discapacidad, en qué variables se apreciaban diferencias teniendo en cuenta el diagnóstico.

Tabla 3
Diferencias de descriptivos por diagnóstico

		Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	Trastorno del Espectro del Autismo	Déficit Sensorial
PANASPositivo	Media	33.47	29.50	30.67	35.89
	Desviación Típica	7.929	10.669	8.646	7.737
PANASNegativo	Media	18.48	28.90	20.54	27.11
	Desviación Típica	6.477	10.192	8.752	7.607
SatisfacciónTOTAL	Media	16.58	14.00	16.54	15.89
	Desviación Típica	4.211	5.121	4.521	5.372
CSIResoluciónDeProblemas	Media	16.53	16.00	17.31	17.33
	Desviación Típica	3.989	3.091	2.810	3.428
CSIAutocrítica	Media	6.13	8.40	5.09	6.44
	Desviación Típica	5.111	4.926	5.338	7.038
CSIExpresiónEmocional	Media	11.61	11.40	11.69	15.00
	Desviación Típica	5.025	6.703	5.808	5.099
CSIPensamientoDesiderativo	Media	11.94	13.80	15.15	16.67
	Desviación Típica	5.334	4.849	3.602	2.550
CSIApoyoSocial	Media	12.81	8.50	12.46	14.56
	Desviación Típica	4.269	7.028	6.240	4.640
CSIRestructuraciónCognitiva	Media	13.13	10.20	15.08	15.56
	Desviación Típica	4.346	4.756	3.919	4.391
CSIEvitaciónDeProblemas	Media	8.21	5.90	12.60	7.00
	Desviación Típica	4.299	1.729	4.742	3.841
CSIRetiradaSocial	Media	6.42	7.90	8.31	7.11
	Desviación Típica	4.272	3.929	4.070	3.516
OptimismoTOTAL	Media	22.64	17.50	20.92	19.44
	Desviación Típica	4.022	6.884	2.753	5.480

Tabla 4
Prueba Kruskal-Wallis para diferencias por diagnóstico

	Sig. asintótica (bilateral)
PANASPositivo	0.346
PANASNegativo	0.005**
SatisfacciónTOTAL	0.537
CSIResoluciónDeProblemas	0.556
CSIAutocrítica	0.439
CSIExpresiónEmocional	0.323
CSIPensamientoDesiderativo	0.042*
CSIApoyoSocial	0.153
CSIRestructuraciónCognitiva	0.036*
CSIEvitaciónDeProblemas	0.004**
CSIRetiradaSocial	0.407
OptimismoTOTAL	0.025*

*p<0.05; **p<0.01

De dicha prueba, se concluyó que existen diferencias significativas en el PANASNegativo ($p=0.005$), CSIPensamientoDesiderativo ($p=0.042$), CSIRestructuraciónCognitiva ($p=0.036$), CSIEvitaciónDeProblemas ($p=0.004$) y OptimismoTOTAL ($p=0.025$). En este análisis en concreto, se agruparon los casos de alteraciones tanto auditivas como visuales en “déficit sensorial”, para obtener un grupo mayor.

Con el fin de averiguar en qué diagnósticos en concreto se dan las diferencias estadísticamente significativas anteriormente comentadas, se procedió a realizar la siguiente comparación por pares.

Tabla 5

Prueba Games-Howell para definir diferencias concretas por diagnósticos

			Diferencia de medias	
PANASNegativo	Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	-10.415*	
		Trastorno del Espectro Autista	-2.054	
	Parálisis Cerebral	Déficit Sensorial	-8.626*	
		Discapacidad Intelectual	10.415*	
	Trastorno del Espectro Autista	Trastorno del Espectro Autista	8.362	
		Déficit Sensorial	1.789	
	Déficit Sensorial	Discapacidad Intelectual	2.054	
		Parálisis Cerebral	-8.362	
		Déficit Sensorial	-6.573	
		Discapacidad Intelectual	8.626*	
	CSIPensamientoDesiderativo	Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	-1.789
			Trastorno del Espectro Autista	6.573
Parálisis Cerebral		Discapacidad Intelectual	-1.863	
		Trastorno del Espectro Autista	-3.216	
Trastorno del Espectro Autista		Déficit Sensorial	-4.729*	
		Discapacidad Intelectual	1.863	
Déficit Sensorial		Trastorno del Espectro Autista	-1.354	
		Déficit Sensorial	-2.867	
		Discapacidad Intelectual	3.216	
		Parálisis Cerebral	1.354	
CSIRestructuraciónCognitiva		Discapacidad Intelectual	Déficit Sensorial	-1.513
			Discapacidad Intelectual	4.729*
	Parálisis Cerebral	Parálisis Cerebral	2.867	
		Trastorno del Espectro Autista	1.513	
	Trastorno del Espectro Autista	Discapacidad Intelectual	4.729	
		Parálisis Cerebral	2.867	
	Déficit Sensorial	Déficit Sensorial	1.513	
		Discapacidad Intelectual	2.925	
		Trastorno del Espectro Autista	-1.958	
		Déficit Sensorial	-2.431	
	Trastorno del Espectro Autista	Discapacidad Intelectual	-2.925	
		Parálisis Cerebral	-4.883	
		Déficit Sensorial	-5.356	

	Déficit Sensorial	Discapacidad Intelectual	1.958
		Parálisis Cerebral	4.883
		Trastorno del Espectro Autista	-0.472
CSIEvitaciónDeProblemas	Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	2.431
		Trastorno del Espectro Autista	5.356
		Déficit Sensorial	0.472
	Parálisis Cerebral	Discapacidad Intelectual	2.312
		Trastorno del Espectro Autista	-4.388
		Déficit Sensorial	1.212
	Trastorno del Espectro Autista	Discapacidad Intelectual	-2.312
		Parálisis Cerebral	-6.700*
		Déficit Sensorial	-1.100
	Déficit Sensorial	Discapacidad Intelectual	4.388
		Parálisis Cerebral	6.700*
		Trastorno del Espectro Autista	5.600
OptimismoTOTAL	Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	-1.212
		Trastorno del Espectro Autista	1.100
		Déficit Sensorial	-5.600
	Parálisis Cerebral	Discapacidad Intelectual	5.136
		Trastorno del Espectro Autista	1.613
		Déficit Sensorial	3.192
	Trastorno del Espectro Autista	Discapacidad Intelectual	-5.136
		Parálisis Cerebral	-3.423
		Déficit Sensorial	-1.944
	Déficit Sensorial	Discapacidad Intelectual	-1.713
		Parálisis Cerebral	3.423
		Trastorno del Espectro Autista	1.479
	Discapacidad Intelectual	Parálisis Cerebral	-3.192
		Trastorno del Espectro Autista	1.944
		Déficit Sensorial	-1.479

Tras realizar la prueba de Games-Howell, se concluyó que:

- En el PANASNegativo existían diferencias entre:
Discapacidad Intelectual con Parálisis Cerebral ($p=0.046$) y Déficit Sensorial ($p=0.041$), siendo mayor en estos dos últimos casos.
Parálisis Cerebral con Discapacidad Intelectual ($p=0.046$), siendo mayor en Parálisis Cerebral.
Déficit Sensorial con Discapacidad Intelectual ($p=0.041$), siendo mayor en Déficit Sensorial.
- En el CSIPensamientoDesiderativo existían diferencias entre:
Discapacidad Intelectual con Déficit Sensorial ($p=0.004$), siendo mayor en este último.
- En el CSIRestructuraciónCognitiva no se observaron diferencias significativas.
- En el CSIEvitaciónDeProblemas existían diferencias entre:
Trastorno del Espectro Autista con Parálisis Cerebral ($p=0.007$), siendo mayor en esta última.
- En el OptimismoTOTAL no se observaron diferencias significativas entre grupos.

Posteriormente, para observar si había diferencias en las variables estudiadas en función del rol (padre vs madre) se procedió a realizar una comparación de las medias obtenidas por ambos grupos en los cuestionarios suministrados teniendo en cuenta el rol, tal y como planteamos en la cuarta hipótesis:

- ➔ H4: El nacimiento de un hijo con diversidad funcional repercute más negativamente al estado emocional de la madre que al del padre.

Tabla 6
Comparación de medias por rol

	Rol M=Madre P=Padre	Grupo 1			Grupo 2		
		Media	N	Desviación estándar	Media	N	Desviación estándar
PANASPositivo	M	32.96	45	8.552	35.93	86	7.135
	P	31.87	15	8.280	35.65	31	5.846
PANASNegativo	M	22.52	48	8.875	22.41	86	7.208
	P	19.60	15	7.799	20.26	31	6.319
SatisfacciónTOTAL	M	16.22	51	4.692	18.50	86	4.192
	P	15.60	15	4.421	18.00	31	3.759
CSIResoluciónDeProblemas	M	17.07	46	2.932	15.59	86	3.344
	P	15.93	14	4.795	14.55	31	3.785
CSIAutocrítica	M	6.98	44	5.928	7.07	86	4.968
	P	4.43	14	3.204	8.23	31	4.433
CSIExpresiónEmocional	M	13.12	49	4.973	11.77	86	3.772
	P	8.14	14	5.749	8.77	31	4.031
CSIPensamientoDiversivo	M	14.15	48	4.424	14.08	86	4.176
	P	12.21	14	6.129	12.26	31	4.669
CSIApoyoSocial	M	12.92	48	5.359	13.01	86	4.603
	P	9.93	14	5.399	10.13	31	5.156
CSIRestructuraciónCognitiva	M	13.64	47	4.391	13.26	86	4.291
	P	12.00	14	5.054	13.29	31	4.406
CSIEvitaciónDeProblemas	M	7.98	46	4.214	8.06	86	4.249
	P	8.92	13	5.171	8.16	31	3.142
CSIRestiradaSocial	M	7.18	49	4.202	6.60	86	4.369
	P	7.07	14	3.951	7.29	31	3.368
OptimísimoTOTAL	M	20.92	48	5.040	22.77	86	4.654
	P	21.40	15	4.453	22.32	31	5.492

Tras comparar medias y realizar la prueba U de Mann-Whitney, se arrojaron las siguientes diferencias significativas, pudiendo concluir que:

- En el grupo 1, las madres obtuvieron las puntuaciones superiores en afecto positivo, satisfacción y afrontamiento, en todas sus dimensiones. Sin embargo, también alcanzaron las puntuaciones superiores en afecto negativo. De entre estas diferencias, tan sólo fueron significativas las halladas en la variable de expresión emocional ($p=0.005$), incluida en la capacidad de afrontamiento.

- En el grupo 2, fueron las madres las que de nuevo lograron las puntuaciones más superiores tanto en afecto positivo como negativo, satisfacción, optimismo y afrontamiento: salvo en las variables referidas a la reestructuración cognitiva y a la evitación de problemas, en las que destacaron los padres. Apareciendo diferencias significativas tan sólo en las referidas al afecto positivo ($p=0.000$) y a dos dimensiones del afrontamiento: expresión emocional ($p=0.000$) y apoyo social ($p=0.006$).

De esta manera, podemos deducir que, en este caso y referido a esta muestra en concreto, las madres de hijos sin discapacidad, tienen un estado emocional más positivo, a nivel general, en comparación con los padres, ya que su afrontamiento, afecto positivo, optimismo y satisfacción, son más elevados. Sin embargo, el afecto negativo repercute también en mayor medida a madres que a padres. En el caso de las familias con un hijo con discapacidad no aparecen estas diferencias significativas, solo las madres parecen tener mejor capacidad de expresión emocional, dentro de la escala de afrontamiento, que los padres.

Por último, con el propósito de poder confirmar o rechazar la quinta hipótesis, se procedió a realizar el siguiente análisis, empleando la prueba de Kruskal-Wallis, analizando si los niveles de optimismo repercutían en diferencias en afrontamiento, satisfacción y afecto positivo y negativo, por separado, y teniendo en cuenta el grupo, 1 ó 2. Para ello, anteriormente se subdividió la muestra en tres percentiles en función de la puntuación obtenida en OptimismoTOTAL; es decir, en puntuación alta, media o baja.

➔ H5: Las diferencias en optimismo pueden relacionarse con las diferencias en afrontamiento, satisfacción con la vida y afecto positivo y negativo en ambos grupos.

Tabla 7

Prueba Kruskal-Wallis para Grupo 1

Hipótesis nula - Grupo 1	Sig.
PANASPositivo - OptimismoTOTAL	0.221
PANASNegativo - OptimismoTOTAL	0.002**
SatisfacciónTOTAL - OptimismoTOTAL	0.003**
CSIResoluciónDeProblemas - OptimismoTOTAL	0.007**
CSIAutocrítica - OptimismoTOTAL	0.038*
CSIExpresiónEmocional - OptimismoTOTAL	0.052
CSIPensamientoDesiderativo - OptimismoTOTAL	0.058
CSIApoyoSocial - OptimismoTOTAL	0.046*
CSIRestructuraciónCognitiva - OptimismoTOTAL	0.062
CSIEvitaciónDeProblemas - OptimismoTOTAL	0.604
CSIRetiradaSocial - OptimismoTOTAL	0.149

*p≤0.05; **p≤0.01

En el grupo 1, el constituido por familiares de personas con discapacidad, existieron diferencias entre optimismo y: afecto negativo (p=0.002), satisfacción total (p=0.003) y, dentro de la capacidad de afrontamiento, en resolución de problemas (p=0.007), autocrítica (p=0.038) y apoyo social (p=0.046).

Tabla 8

Prueba Kruskal-Wallis para Grupo 2

Hipótesis nula - Grupo 2	Sig.
PANASPositivo - OptimismoTOTAL	0.000**
PANASNegativo - OptimismoTOTAL	0.000**
SatisfacciónTOTAL - OptimismoTOTAL	0.000**
CSIResoluciónDeProblemas - OptimismoTOTAL	0.003**
CSIAutocrítica - OptimismoTOTAL	0.000**
CSIExpresiónEmocional - OptimismoTOTAL	0.168
CSIPensamientoDesiderativo - OptimismoTOTAL	0.000**
CSIApoyoSocial - OptimismoTOTAL	0.009**
CSIRestructuraciónCognitiva - OptimismoTOTAL	0.000**
CSIEvitaciónDeProblemas - OptimismoTOTAL	0.609
CSIRetiradaSocial - OptimismoTOTAL	0.000**

*p≤0.05; **p≤0.01

En el grupo 2, se observaron las mismas diferencias que en el grupo 1, junto con otras. Es decir, optimismo también se diferenció de: afecto positivo (p=0.000), pensamiento desiderativo (p=0.000), reestructuración cognitiva (p=0.000) y retirada social (p=0.000); junto con las variables coincidentes con el grupo 1: afecto negativo (p=0.000), satisfacción total (p=0.000), resolución de problemas (p=0.003), autocrítica (p=0.000) y apoyo social (p=0.009).

Sin embargo, para determinar entre qué subgrupos de optimismo - puntuación alta, media o baja - se daban las diferencias anteriormente comentadas, se procedió a realizar comparaciones múltiples.

Tabla 9
Prueba Games-Hawell y media para Grupo 1

Grupo 1	Media	Percentile Group of OptimismoTOTAL	Percentile Group of OptimismoTOTAL	Sig.
PANASPositivo	30.81	1	2	0.782
			3	0.098
	32.68	2	1	0.782
			3	0.564
	35.73	3	1	0.098
			2	0.564
PANASNegativo	26.25	1	2	0.009**
			3	0.002**
	19.20	2	1	0.009**
			3	0.719
	17.31	3	1	0.002**
			2	0.719
SatisfacciónTOTAL	13.93	1	2	0.116
			3	0.000**
	16.55	2	1	0.116
			3	0.182
	18.75	3	1	0.000**
			2	0.182
CSIResoluciónDeProblemas	15.97	1	2	0.989
			3	0.003**
	16.11	2	1	0.989
			3	0.003**
	19.14	3	1	0.003**
			2	0.003**
CSIAutocrítica	8.19	1	2	0.031*
			3	0.370
	4.26	2	1	0.031*
			3	0.707
	5.71	3	1	0.370
			2	0.707
CSIExpresiónEmocional	12.41	1	2	0.229
			3	0.430
	9.63	2	1	0.229
			3	0.029*
	14.33	3	1	0.070
			2	0.522
CSIPensamientoDiversivo	14.97	1	2	0.070
			3	0.700
	11.74	2	1	0.522
			3	0.700
	13.20	3	1	0.990
			2	0.037*
CSIApoyoSocial	11.41	1	2	0.990
			3	0.096
	11.63	2	1	0.037*
			3	0.096

	15.27	3	1	0.729
			2	0.297
CSIRestructuración Cognitiva	12.59	1	2	0.729
			3	0.567
	13.44	2	1	0.297
			3	0.567
	15.20	3	1	0.555
			2	0.907
CSIEvitaciónDeProblemas	7.65	1	2	0.555
			3	0.882
	9.05	2	1	0.907
			3	0.882
	8.27	3	1	0.206
			2	0.139
CSIRetiradaSocial	8.24	1	2	0.206
			3	0.139
	6.42	2	1	0.206
			3	0.782
	5.53	3	1	0.139
			2	0.782

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Del análisis anterior se pudo concluir que, teniendo en cuenta a los progenitores de personas con algún tipo de discapacidad, las diferencias más significativas se dieron en;

- PANASNegativo: entre los individuos con optimismo más alto ($M=26.25$) y con optimismo medio ($M=19.20$), así como los de optimismo alto y bajo ($M=17.81$).
- SatisfacciónTOTAL: entre los individuos con optimismo alto ($M=13.93$) y bajo ($M=18.75$).
- CSIResoluciónDeProblemas: entre los que obtienen una puntuación más alta en optimismo ($M=15.97$) y los que la obtienen baja ($M=19.14$), así como entre los que obtienen media ($M=16.11$) y baja.
- CSIAutocrítica: entre los altamente optimistas ($M=8.19$) y los medianamente optimistas ($M=4.26$).
- CSIExpresiónEmocional: entre los que obtienen una puntuación media en optimismo ($M=9.63$) y los que obtienen puntuación baja ($M=14.33$).
- CSIApoyoSocial: entre los individuos con puntuaciones superiores en optimismo ($M=11.41$) e inferiores ($M=15.27$).

Tabla 10
Prueba Games-Hawell y media para Grupo 2

Grupo 2	Media	Percentile Group of OptimisimoTOTAL	Percentile Group of OptimisimoTOTAL	Sig.
PANASPositivo	31.26	1	2	0.001**
			3	0.000**
			1	0.001**
36.41	2	3	0.085	
		1	0.000**	
		2	0.085	
39.31	3	1	0.000**	
		2	0.085	
		3	0.000**	
PANASNegativo	26.08	1	2	0.117
			3	0.000**
			1	0.117
23.00	2	3	0.000**	
		1	0.000**	
		3	0.000**	
17.38	3	1	0.000**	
		2	0.000**	
		3	0.000**	
SatisfacciónTOTAL	16.08	1	2	0.090
			3	0.000**
			1	0.090
18.09	2	3	0.005**	
		1	0.000**	
		3	0.005**	
20.51	3	1	0.000**	
		2	0.005**	
		3	0.000**	
CSIResoluciónDeProblemas	14.11	1	2	0.549
			3	0.004**
			1	0.549
14.97	2	3	0.076	
		1	0.004**	
		3	0.076	
16.60	3	1	0.004**	
		2	0.076	
		3	0.004**	
CSIAutocrítica	9.42	1	2	0.405
			3	0.000**
			1	0.405
8.00	2	3	0.010**	
		1	0.000**	
		3	0.010**	
5.18	3	1	0.000**	
		2	0.010**	
		3	0.000**	
CSIExpresiónEmocional	10.71	1	2	0.861
			3	0.530
			1	0.861
10.21	2	3	0.102	
		1	0.530	
		3	0.102	
11.78	3	1	0.530	
		2	0.102	
		3	0.015*	
CSIPensamientoDesiderativo	15.97	1	2	0.015*
			3	0.000**
			1	0.015*
13.53	2	3	0.148	
		1	0.000**	
		3	0.148	
11.64	3	1	0.000**	
		2	0.148	
		3	0.009**	
CSIApoyoSocial	10.71	1	2	0.686
			3	0.009**
			1	0.686
11.65	2	3	0.061	
		1	0.009**	
		3	0.061	
14.00	3	1	0.009**	
		2	0.061	
		3	0.000**	
CSIRestructuraciónCognitiva	11.46	1	2	0.351
			3	0.000**
			1	0.351
12.71	2	3	0.022*	
		1	0.022*	
		3	0.022*	

	15.23	3	1	0.000**
			2	0.022*
CSIEvitaciónDeProblemas	7.58	1	2	0.552
			3	0.766
	8.53	2	1	0.552
			3	0.926
	8.18	3	1	0.766
			2	0.926
CSIRetiradaSocial	8.76	1	2	0.264
			3	0.000**
	7.35	2	1	0.264
			3	0.002**
	4.69	3	1	0.000**
			2	0.002**

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Teniendo en cuenta a los progenitores de personas sin ningún tipo de discapacidad, las diferencias más significativas se dan en;

- PANASPositivo: entre los individuos con optimismo más alto ($M=31.26$) y con optimismo medio ($M=36.41$), así como los de optimismo alto y bajo ($M=39.31$).
- PANASNegativo: entre los individuos con optimismo más alto ($M=26.08$) y con optimismo bajo ($M=17.30$), así como los de optimismo medio ($M=23.00$) y bajo.
- SatisfacciónTOTAL: entre los individuos con optimismo más alto ($M=16.08$) y con optimismo bajo ($M=20.81$), así como los de optimismo medio ($M=18.09$) y bajo.
- CSIResoluciónDeProblemas: entre los individuos más optimistas ($M=14.11$) y los menos optimistas ($M=16.6$).
- CSIAutocrítica: entre los individuos con optimismo más alto ($M=9.42$) y con optimismo bajo ($M=5.18$), así como los de optimismo medio ($M=8.00$) y bajo.
- CSIPensamientoDesiderativo: entre los individuos con optimismo más alto ($M=15.97$) y con optimismo medio ($M=13.53$), así como los de optimismo alto y bajo ($M=11.64$).
- CSIApoyoSocial: entre los individuos con puntuaciones superiores en optimismo ($M=10.71$) e inferiores ($M=14.00$).

- CSIRestructuraciónCognitiva: entre los individuos con optimismo más alto (M=11.46) y con optimismo bajo (M=15.23), así como los de optimismo medio (M=12.71) y bajo.
- CSIRetiradaSocial: entre los individuos con optimismo más alto (M=8.76) y con optimismo bajo (M=4.69), así como los de optimismo medio (M=7.35) y bajo.

5. Discusión

5.1. Discusión de conclusiones

- ➔ H1: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles menores de afecto positivo, optimismo y satisfacción con la vida, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

En primer lugar, las puntuaciones obtenidas tanto en afecto positivo, como en satisfacción y en optimismo, a nivel general, son mayores en aquellas familias en las que ningún miembro presenta discapacidad, coincidiendo con lo que Henao y Gil (2009) sostienen.

- ➔ H2: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan niveles mayores de ansiedad y depresión (afecto negativo), en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

En segundo lugar, y discrepando de la opinión de autores como Henao y Gil (2009), García y Bustos (2015), las diferencias en los niveles de ansiedad y depresión entre los progenitores de personas con y sin discapacidad, no han resultado ser significativas en esta investigación.

- ➔ H3: Los progenitores de personas con algún tipo de diversidad funcional presentan mayor capacidad de afrontamiento, en relación con los progenitores de personas con normodesarrollo.

Las que sí han demostrado ser significativas han sido las apreciadas en la capacidad de afrontamiento, concretamente en la relativa a la resolución de problemas, que se ha observado en mayor medida en los familiares de personas con algún tipo de diversidad funcional.

➔ H4: El nacimiento de un hijo con diversidad funcional repercute más negativamente al estado emocional de la madre que al del padre.

En primer lugar, y en relación con la influencia que se puede derivar del rol que ejerza cada persona sobre el propio estado emocional de la misma, los datos recogidos en este estudio sostienen que, a nivel general, el estado emocional es más positivo en madres - en ambos grupos - considerando positivo a la obtención de puntuaciones superiores en afecto positivo, afrontamiento, optimismo y satisfacción.

Esta última afirmación, la relacionada con la presencia de una satisfacción con la vida mayor en mujeres, coincide con lo hallado por Laca, Verdugo y Guzmán (2015). Sin embargo, las madres también alcanzan los resultados más altos en afecto negativo, lo que concuerda con lo que Fernández, Rodríguez y Armada (2001), Findler, Jacoby y Gabis (2016) defienden, en la línea de que suelen presentar con más frecuencia episodios de ansiedad, estrés y depresión. En este aspecto, cabe destacar que la participación en esta investigación ha sido mayoritariamente femenina, habiendo hecho llegar el cuestionario tanto a madres como a padres.

➔ H5: Las diferencias en optimismo pueden relacionarse con las diferencias en afrontamiento, satisfacción con la vida y afecto positivo y negativo en ambos grupos.

Por último, en cuanto a la posible influencia que el optimismo puede ejercer sobre el resto de las dimensiones observadas, el optimismo, tal y como afirma Chico (2002) repercute de manera positiva en las estrategias de afrontamiento.

5.2. Limitaciones

El tiempo, en primer lugar, ha sido una de las principales limitaciones, ya que el estudio se ha tenido que adaptar a unos plazos, pudiendo extraer los resultados que se han podido analizar durante ese periodo de tiempo.

El número de participantes, en segundo lugar, resulta insuficiente para poder generalizar alguna de las conclusiones extraídas, fundamentalmente, los participantes familiares de personas con discapacidad.

No sólo el número, sino también la procedencia de los mismos, principalmente de Castilla y León, razón por la que los resultados no deberían de ser generalizados sino comprendidos dentro del contexto de la muestra seleccionada.

La localización de dicha muestra, concretamente, ha resultado ser tarea complicada, ya que la población diana del grupo 1 no es tan amplia como la del grupo 2, que únicamente debían de cumplir el requisito de ser madre o padre, sino que los del grupo 1 debían de cumplir el mismo requisito junto con el de que uno de sus hijos tuviera algún tipo de diversidad funcional, por lo que las posibilidades de colaboración también disminuyen.

Por último, el trabajo hubiera sido mucho más completo si se hubieran recabado más opiniones de padres; sin embargo, han sido las madres las que han demostrado más colaboración. De haber recopilado un mayor número de opiniones procedentes de los progenitores varones, se hubiera enriquecido el estudio. Sin embargo, esta limitación concuerda con la tendencia que ciertos autores han venido comentando de que son las madres las que suelen involucrarse más en la crianza de sus hijos (Mora, 2012; Sola, 2016; Findler, Jacoby y Gabis, 2016; Tijeras, 2017).

5.3. Líneas de investigación futuras

Tras la obtención de los resultados y las conclusiones anteriormente mencionadas, se procede a emitir una serie de sugerencias por considerarlas oportunas de cara a la realización de estudios posteriores.

En primer lugar, sería recomendable incluir en más cantidad de estudios que tienen como objeto de análisis el estado emocional, la figura paterna, ya que no en todas las investigaciones consultadas lo han hecho, limitándose en la mayoría de ellas a la figura materna, exclusivamente.

En segundo lugar, el estudio podría completarse con, por un lado, una mayor muestra y, por otro lado, una muestra más variada; es decir, teniendo en cuenta a más progenitores de personas con más tipos de diversidad funcional que las incluidas en este trabajo. La localización de una muestra mayor ha resultado ser una labor complicada, hecho que disminuye la validez del presente estudio, teniendo siempre en cuenta que la estadística realizada es descriptiva dado que no se ha otorgado un diseño muestral probabilístico previo para tomar a los individuos participantes.

En tercer lugar, y como propuesta de mejora para futuras investigaciones, considero que podría resultar bastante interesante el hecho de tener en cuenta la zona en la que residen los encuestados, ya que tal vez la distribución geográfica pueda estar influyendo en su estado emocional.

Por último, de cara a aprovechar todos datos recopilados, podría estudiarse la incidencia que pueden tener ciertas variables moduladoras en el estado emocional de los progenitores, como el desarrollo de una ocupación laboral, el conjunto de personas con las que convive, la posición que ocupan los hijos con diversidad funcional en la fratria de hermanos, etc.

6. Referencias

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manual de Diagnóstico Diferencial*. Madrid: Panamericana.
- ASPACE. (4 de marzo de 2018). *Algunos datos*. Consultado en <https://aspace.org/algunos-datos>
- Autismo Valladolid. (16 de abril de 2018). *¿Qué son los TEA?* Consultado en <http://autismovalladolid.es/que-son-los-tea/>
- Badía, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la personas con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14(3), 327-341.
- Bilbao, M.A., Paéz, D., da Costa, S. & Martínez-Zelaya, G. (2013). Cambio en creencias básica y crecimiento por estrés: un estudio trasnversal sobre el fuerte impacto de los hechos positivos sobre el bienestar. *Terapia Psicológica*, 31, 127-139.
- Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de Discapacidad Visual*. Madrid: ONCE.
- Chaves, C., Vázquez, C. & Hervas, G. (2013). Benefit finding and well-being in children with life threatening illnesses: An integrative study. *Terapia Psicológica*, 31, 59-68.
- Chico, E. (2002). Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento. *Psicothema*, 14(3), 544-550.
- Confederación Autismo España. (16 de abril de 2018). *Sobre los TEA*. Consultado en <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas. (4 de marzo de 2018). *¿Qué es la sordera?*. Consultado en <http://www.fiapas.es/FIAPAS/queeslasordera.html>

- Confederación Española de Familias de Personas Sordas. (4 de marzo de 2018).
Recursos de Ayuda y Orientación. Consultado en
http://www.fiapas.es/FIAPAS/recursosdeayuda_a.html
- Contreras, V. (2015). Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(3), 157-172.
- Cuadra, H. & Florenzano, R. (2003). El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 31(1), 83-96.
- Del Barrio, J., Arias, M., & Castro, A. (2008). Envejecimiento, discapacidad intelectual y calidad de vida. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 445-453.
- Diener, E. (2008). Myths in the science of happiness, directions and for future research. In M. Eid & R. J. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 403-514). New York: Guilford.
- Down España. (4 de marzo de 2018). *¿Qué es el síndrome de Down?*. Consultado en
<https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
- Ekas, N., Pruitt, M. & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29(30), 8-18.
- Fernández, C., Torrecillas, A.M., Díaz, G. & Florido, J. (2011). Factores de calidad de vida de las familias con discapacidad intelectual: Experiencia en Gran Bretaña. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 585-592.
- Fernández, L., Rodríguez, A. & Armada, E. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de estudios e investigación en psicología y educación (Extr.)* 5, 19-23.

- Ferrando, P., Chico, E. & Tous, J.M. (2002). Propiedades psicométricas del test de optimismo Life Orientation Test. *Psicothema*, 14(3), 673-680.
- Findler, L., Klein Jacoby, A. & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55(1), 44-54.
- Flores, V. (2015). Flourishing at work. En A. Negruți, P. Hristova, K.S. Larsen y K. Krümmel, *Positive Organizational Psychology*. (pp. 11-25). Alemania: Kassel.
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual y Neurociencia. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 124, 2-14.
- Fredrickson, B.L., Tugade, M., Waugh, C.E., y Larkin, G.R. (2003). What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 365-376.
- Fundación Iberoamericana Down21 (2015). *Datos estadísticos en el síndrome de Down*. Consultado en <http://www.down21.org/informacion-basica/40-el-sindrome-de-down-una-vision-globalizadora/2898-datos-estadisticos-en-el-sindrome-de-down.html>
- Fundación Retinaplus+ & Ernts&Young. (2008). *Informe sobre la ceguera en España*.
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8).
- Gillham, J.E., Reivich, K.J., Jaycox, L.H., y Seligman, M.E.P. (1995). Prevention of depressive symptoms in schoolchildren: Two-year follow-up. *Psychological Science*, 6, 343-351.

- González, G. & Moreno, J.A. (2013). Satisfacción con la vida y ejercicio físico. *European Journal of Human Movement, 30*, 131-151.
- Hegelson, V.S., Reynolds, K.A. & Tomich, P.L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*, 797-816.
- Henao, C., & Gil, L. (2009). Calidad De Vida Y Situación De Discapacidad. *Revista Hacia la Promoción de la Salud, 14*(2), 112-125.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M^a P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Kahneman, D., Krueger, A.B., Schkade, D.A., Schwarz, N., & Stone, A.A. (2004). A survey method for characterizing daily life experience: The day reconstruction method. *Science, 306*, 1776-1780.
- Korenromp, M., Page-Christiaens, G., Van den Bout, J. Mulder, E. & Visser, G. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome de de Down, 24*(1), 164-169.
- Laca, F., Verdugo, J., & Guzmán, J. (2005). Satisfacción con la vida de algunos colectivos mexicanos: una discusión sobre la psicología del bienestar subjetivo. *Enseñanza e Investigación en Psicología, 10*(2), 325-336.
- Lezamiz, M.I. (2012). Parálisis cerebral: correlación entre aminoacidograma y cartografía cerebral. (Tesis doctoral). Universidad de Alcalá.
- Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. Comunicación presentada al *XV Coloquio de Historia de la Educación*. (Pamplona-Iruñea, España, junio de 2009).

- López-Gómez, I., Hervás, G. & Vázquez, C. (2015). Adaptación de la “Escala de afecto positivo y negativo” (PANAS) en una muestra general española. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 23(3), 529-548.
- Lyubomirsky, S., King, L.A., y Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, 131, 803-855.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 1-13.
- Marsollier, R. y Aparicio, M. (2010). Las estrategias de afrontamiento: una alternativa frente a situaciones desgastantes. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 2(3), 8-13.
- Martínez, A., Reyes, G., García, A. & González, M. (2006). Optimismo / pesimismo disposicional y estrategias de afrontamiento del estrés. *Psicothema*, 18(1), 66-72.
- Martínez, J.D. (2011). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niños con discapacidad. *Iatreja*, 14(2).
- Mora, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*, 2(55), 33-41.
- Nava, C., Ollua, P., Vega, C. & Soria, R. (2010). Inventario de Estrategias de Afrontamiento: una replicación. *Psicología y Salud*, 20(2), 213-220.
- Nelson, S.K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E.W., & Lyubomirsky, S. (2013). In defense of parenthood: children are associated with more joy than misery. *Psychological Science*, 24, 3-10

- Ochoa, C., Castejón, V., Sumalla E.C., & Blanco, I. (2013). Crecimiento postraumático en supervivientes de cáncer y sus otros significativos: ¿Crecimiento vicario o secundario? *Terapia Psicológica*, 31, 81-92.
- Oñate, L. & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101.
- Organización Mundial de la Salud (4 de enero de 2018). *Discapacidades*. Consultado en <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud (febrero de 2017). *Sordera y pérdida de la audición*. Consultado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>
- Organización Mundial de la Salud (octubre de 2017). *Ceguera y discapacidad visual*. Consultado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135-155.
- Padrós, F., Gutiérrez, C. & Medina, M. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) de Diener en población de Michoacán (México). *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 223-232.
- Park, N., Peterson, C. & Sun, J. (2013). Positive Psychology: Research and practice. *Terapia Psicológica*, 31(1), 11-19.
- Park, N., y Peterson, C. (2003). Virtues and organizations. In K. S. Cameron, J. E. Dutton y R. E. Quinn (Eds.), *Positive organizational scholarship: Foundations of a new discipline* (pp. 33-47). San Francisco: Berrett-Koehler.
- Park, N., y Peterson, C. (2009). Achieving and sustaining a good life. *Perspective son Psychological Science*, 4, 422-428.

- Pedrosa, I., Celis, K., Suárez, J., García, E. & Muñiz, J. (2015). Cuestionario para la evaluación del optimismo: Fiabilidad y evidencias de validez. *Terapia Psicológica*, 33(2).
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 55, 44-55.
- Peterson, C. (2006). *A primer in positive psychology*. New York: Oxford University Press.
- Rodríguez, A., Verdugo, M.A. & Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 227(39), 19-34.
- Ruano, R., & Serra, E. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16(2), 199-206.
- Ruiz, N. (2015). Health in informal caregivers of people with autism spectrum disorder: intervention effects. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia.
- Sánchez, B.R., Cerda de la Torre, G.G. & Castellanos, A. (2017). Rasgos de personalidad y síntomas depresivos en madres de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 27(1), 61-70.
- Sandín, B., Chorot, P., Lostao, L., Joiner, T., Santed, M.A. & Valiente, R.M. (1999). Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*, 11(1), 37-51.

- Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de de Down*, 23(1), 129-135.
- Skordilis, E. (2015). Quality of Life, Depression and Involvement in Physical Activity of Parents with Disables Children in Greece. *Federación Española de Asociaciones de Docentes de Educación Física*, 27(1),193-196.
- Sola, J.J. (2016). Factores que inciden en el ajuste psicológico de padres con hijos ciegos. (Tesis doctoral). Universidad de Almería.
- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: Factores psicosociales implicados*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia.
- Timmons, L., Ekas, N. & Johnson, P. (2016). Thankful thinking: A thematic analysis of gratitude letters by mothers os children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 34(1), 19-27.
- Unidad Técnica de Codificación CIE-10-ES Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (1999). *Libro de casos de la CIE-10*. Madrid: Panamericana.
- Vázquez, C. (2013). Positive Psychology: Introduction to the Special Issue (In memoriam: Chris Peterson). *Terapia Psicológica*, 31(1), 5-9.
- Veenhoven, R. (1994). El estudio de la satisfacción con la vida. *Intervención Psicosocial*, 3, 87-116.
- Vera, P., Córdova, N. & Celis, K. (2009). Evaluación del optimismo: un análisis preliminar del Life Orientation Test versión revisada (LOT-R) en población chilena. *Universitas Psychologica*, 8(1), 61-67.

Weiss, J. & Burnham Riosa, P. (2015). Thriving in Youth with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Journal Autism Developmental Disorder*, 45(1), 2474-2484.

7. Anexos

Anexo 1: Carta a Asociaciones

Estimado/a Presidente/a de la Asociación... :

Soy Carmen Rey Velasco, logopeda y alumna del Máster en Investigación aplicada a la Educación, impartido en la Universidad de Valladolid. Actualmente, me dispongo a comenzar mi Trabajo Fin de Máster, tutorizado por la Dra. María Valle Flores Lucas, profesora del Dpto. de Psicología de la UVa.

Me dirijo a usted con el propósito de explicarle el objetivo del mismo y solicitarle su colaboración para poder llevarlo a cabo.

El objetivo del Trabajo sería analizar **el estado emocional de las madres y los padres de personas con algún tipo de discapacidad**, teniendo en cuenta diferentes variables: edad, número de hijos, diagnóstico recibido, etc. Para ello, debería de entregarles cuatro cuestionarios, todos ellos de duración bastante breve. La temática de los mismos estaría relacionada con los afectos - positivos y negativos -, la capacidad de afrontamiento, la satisfacción con la vida y el optimismo.

Considero que los resultados que se extraerían de dicho estudio podrían ser bastante útiles a la hora de plantear Talleres orientados al ámbito emocional; con el propósito de, una vez detectados los posibles signos más característicos de dichos familiares, poder actuar sobre ellos.

Para ello, pediríamos el consentimiento informado a todos los participantes y garantizaríamos **la confidencialidad y el anonimato** en el tratamiento de sus datos.

Además, redactaríamos una carta informativa sobre el fin del estudio para que los participantes tuvieran conocimiento del mismo y pudieran firmar su conformidad y, si lo estiman oportuno, nos gustaría tener también una reunión informativa con todos aquellos que estuvieran interesados.

Para cualquier duda, puede ponerse en contacto conmigo:

x@gmail.com / 6XXXXXXXXX

Muchas gracias.

Esperando su contestación, reciban un cordial saludo.

Anexo 2: Cuestionario completo

Hola;

Soy Carmen Rey Velasco, logopeda y estudiante del Master en Investigación aplicada a la Educación en la Universidad de Valladolid.

Como parte de mi Trabajo Fin de Master - dirigido por la Doctora Valle Flores Lucas -, estoy llevando a cabo un proyecto con el que se pretende describir algunos aspectos relacionados con el bienestar personal y emocional de madres y padres, entre ellos, aquellos con hijos con algún tipo de diversidad funcional: auditiva, visual, intelectual...

El fin del mismo consiste en la utilidad que se pueda extraer de los datos recogidos a la hora de plantar Talleres orientados al ámbito emocional, pudiendo incidir en la actuación de los elementos más llamativos.

Para dicho estudio, hemos desarrollado el siguiente cuestionario anónimo on-line para que los participantes lo rellenen. Su cumplimentación es sencilla y supone unos 10 minutos. Recuerde que no hay respuestas correctas ni incorrectas, sino que son fruto de su opinión personal.

Completándolo, presta su consentimiento informado para la utilización de sus respuestas - anónimas - para el fin descrito.

Muchas gracias por su colaboración.

PERFIL DEL ENCUESTADO

El diagnóstico de su hijo, ¿en qué entidad se incluye? (No es necesario que usted esté afiliado, únicamente tenga en cuenta los siguientes criterios: Down España - Síndrome de Down; ASPACE - Parálisis Cerebral; ASPAS - Discapacidad Auditiva; Plena Inclusión Castilla y León - Discapacidad Intelectual; ONCE - Discapacidad Visual)

- Down España
- ASPACE
- ASPAS
- Plena Inclusión Castilla y León
- ONCE

¿El familiar por el que acude a dicha entidad presenta alguna dificultad asociada, a mayores de la propia de dicha entidad? (Ejemplos: Persona que acude a la ONCE debido a su dificultad a nivel visual, pero también presenta una discapacidad a nivel motor / Persona que acude a ASPAS debido a su discapacidad auditiva, pero presenta asociada una discapacidad intelectual)

- Si
- No, únicamente la específica de la entidad seleccionada

¿Cuál es su nivel de estudios?

- Sin estudios / Estudios primarios
- Estudios secundarios (Bachillerato / Formación Profesional)
- Estudios superiores (Universidad / Formación Profesional Superior)

¿Trabaja actualmente?

- Si, a tiempo completo
- Si, a tiempo parcial
- No

¿Cuál es su rol dentro de la unidad familiar?

- Madre
- Padre
- Ambos

¿Cuántos hijos tiene? _

En el caso de tener más de un hijo, ¿qué posición ocupa su hijo con diversidad funcional?

- Mayor
- Mediano
- Pequeño

¿Qué edad tiene dicho hijo? _

Marque las casillas correspondientes a los miembros de la unidad familiar con los que usted vive habitualmente

- Pareja
- Hijo con diversidad funcional
- Otros hijos
- Otros

Según su opinión, ¿qué nivel de ayuda (dependencia) requiere su hijo con diversidad funcional para desarrollar las actividades diarias?

1 = Bajo, ningún tipo de ayuda / 3 = Alto, mucha ayuda

- 1
- 2
- 3

1. AFECTO POSITIVO Y NEGATIVO

Marque la opción que refleje mejor cómo se ha sentido en el último mes, de acuerdo a las siguientes cuestiones, del 1 al 5.

1 = Nada o muy ligeramente / 5 = Mucho

Interesado por las cosas: _

Angustiado: _

Ilusionado o emocionado: _

Afectado (emocionalmente alterado): _

Fuerte: _

Culpable: _

Asustado: _

Agresivo: _

Entusiasmado: _

Satisfecho consigo mismo: _

Irritable: _

Despierto: _

Avergonzado: _

Inspirado: _

Nervioso: _

Decidido: _

Concentrado: _

Agitado: _
Activo: _
Miedoso: _

2. SATISFACCIÓN

Indique su grado de acuerdo con cada una de las siguientes cinco frases, del 1 al 5.

1 = Muy en desacuerdo / 5 = Muy de acuerdo

En la mayoría de los aspectos mi vida es como yo quiero que sea: _
Las circunstancias de mi vida con muy buenas: _
Estoy satisfecho con mi vida: _
Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes: _
Si pudiera vivir mi vida otra vez no cambiaría casi nada: _

3. AFRONTAMIENTO

Piense en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted dicha situación, del 0 al 4.

0 = En absoluto / 4 = Totalmente

Luché para resolver el problema: _
Me culpé a mí mismo: _
Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés: _
Deseé que la situación nunca hubiera empezado: _
Encontré a alguien que escuchó mi problema: _
Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente: _
No dejé que me afectara; evité pesar en ello demasiado: _
Pasé algún tiempo solo: _
Me esforcé para resolver los problemas de la situación: _
Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché: _
Expresé mis emociones, lo que sentía: _
Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase: _
Hablé con una persona de confianza: _
Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas: _
Traté de olvidar por completo el asunto: _
Evité estar con gente: _
Hice frente al problema: _
Me criticé por lo ocurrido: _
Analiqué mis sentimientos y simplemente los dejé salir: _
Deseé no encontrarme nunca más en esa situación: _
Dejé que mis amigos me echaran una mano: _
Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían: _
Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más: _
Oculté lo que pensaba y sentía: _
Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran: _
Me recriminé por permitir que estos ocurriera: _
Dejé desahogar mis emociones: _
Deseé poder cambiar lo que había sucedido: _

Pasé algún tiempo con mis amigos: _
Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo: _
Me comporté como si nada hubiera pasado: _
No dejé que nadie supiera cómo me sentía: _
Mantuve mi postura y luché por lo que quería: _
Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias: _
Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron: _
Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes: _
Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto: _
Me fijé en el lado bueno de las cosas: _
Evité pensar o hacer nada: _
Traté de ocultar mis sentimientos: _
Me consideré capaz de afrontar la situación: _

4. OPTIMISMO

Indique su grado de acuerdo con cada una de las diez frases, del 1 al 5.

1 = Muy en desacuerdo / 5 = Muy de acuerdo

Cuando no se sabe qué va a suceder, normalmente espero lo mejor: _
Me resulta fácil relajarme: _
Cuando algo malo puede ocurrirme, termina sucediéndome: _
Siempre soy optimista sobre mi futuro: _
Disfruto mucho con los amigos: _
Para mí es importante mantenerme ocupado: _
Casi nunca espero que las cosas vayan a ir como yo deseo: _
No me enfado fácilmente: _
Pocas veces cuento con que vayan a sucederme cosas buenas: _
En general, espero que me ocurran más cosas buenas que malas: _

CUESTIONES FINALES

Según su opinión, ¿cuál es su propio nivel de involucramiento respecto al cuidado y crianza de dicho hijo?

1 = Bajo, ningún tipo de ayuda / 3 = Alto, mucha ayuda

- 1
- 2
- 3

En comparación con su pareja o familiar implicado en la crianza, ¿cuánto tiempo dedica usted al cuidado y educación de su hijo/a?

1 = Yo me ocupo casi exclusivamente / 3= Ambos por igual / 5 = Se ocupa el otro casi exclusivamente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Anexo 3: PANAS: Afecto positivo y negativo

PANAS

(Watson, 1988)

Marque con una cruz la opción que refleje mejor cómo se ha sentido en [insertar instrucción temporal; “la última semana” o “el último mes”], incluyendo el día de hoy:

	Nada o muy ligeramente	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
1. Interesado/a por las cosas					
2. Angustiado/a					
3. Ilusionado/a o emocionado/a					
4. Afectado/a					
5. Fuerte					
6. Culpable					
7. Asustado/a					
8. Agresivo/a					
9. Entusiasmado/a					
10. Satisfecho/a consigo mismo/a					
11. Irritable					
12. Despierto/a					
13. Avergonzado/a					
14. Inspirado/a					
15. Nervioso/a					
16. Decidido/a					
17. Concentrado/a					
18. Agitado/a					
19. Activo/a					
20. Miedoso/a					

ESCALA DE AFRONTAMIENTO

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989)

Piense en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted dicha situación, del 0 al 4. (0 = *En absoluto* / 4 = *Totalmente*).

Luché para resolver el problema: _

Me culpé a mí mismo: _

Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés: _

Deseé que la situación nunca hubiera empezado: _

Encontré a alguien que escuchó mi problema: _

Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente: _

No dejé que me afectara; evité pesar en ello demasiado: _

Pasé algún tiempo solo: _

Me esforcé para resolver los problemas de la situación: _

Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché: _

Expresé mis emociones, lo que sentía: _

Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase: _

Hablé con una persona de confianza: _

Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas: _

Traté de olvidar por completo el asunto: _

Evité estar con gente: _

Hice frente al problema: _

Me criticé por lo ocurrido: _

Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir: _

Deseé no encontrarme nunca más en esa situación: _

Dejé que mis amigos me echaran una mano: _

Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían: _

Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más: _

Oculté lo que pensaba y sentía: _

Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran: _

Me recriminé por permitir que estos ocurriera: _

Dejé desahogar mis emociones: _

Deseé poder cambiar lo que había sucedido: _

Pasé algún tiempo con mis amigos: _
Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo: _
Me comporté como si nada hubiera pasado: _
No dejé que nadie supiera cómo me sentía: _
Mantuve mi postura y luché por lo que quería: _
Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias: _
Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron: _
Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes: _
Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto: _
Me fijé en el lado bueno de las cosas: _
Evité pensar o hacer nada: _
Traté de ocultar mis sentimientos: _
Me consideré capaz de afrontar la situación: _

Anexo 5: ESV: Satisfacción con la vida

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON LA VIDA (SWLS)

(Diener et al., 1985; Atienza et al., 2000; Pons et al., 2002)

Por favor, indica tu grado de acuerdo con cada frase rodeando con un círculo el número apropiado (sólo uno por afirmación). Por favor, sé sincero con tu respuesta.

1	En la mayoría de los aspectos mi vida es como yo quiero que sea	1	2	3	4	5
2	Las circunstancias de mi vida son muy buenas	1	2	3	4	5
3	Estoy satisfecho con mi vida	1	2	3	4	5
4	Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes	1	2	3	4	5
5	Si pudiera vivir mi vida otra vez no cambiaría casi nada	1	2	3	4	5

Anexo 6: LOT-R: Optimismo

ESCALA DE OPTIMISMO

(Cheler, Carver y Brisges, 1994)

Indique su grado de acuerdo con cada una de las diez frases, del 1 al 5. (1 = *Muy en desacuerdo* / 5 = *Muy de acuerdo*).

	1	2	3	4	5
Cuando no se sabe qué va a suceder, normalmente espero lo mejor					
Me resulta fácil relajarme					
Cuando algo malo puede ocurrirme, termina sucediéndome					
Siempre soy optimista sobre mi futuro					
Disfruto mucho con los amigos					
Para mí es importante mantenerme ocupado					
Casi nunca espero que las cosas vayan a ir como yo deseo					
No me enfado fácilmente					
Pocas veces cuento con que vayan a sucederme cosas buenas					
En general, espero que me ocurran más cosas buenas que malas					

Anexo 7: Cronograma del Trabajo Fin de Máster

CRONOGRAMA

	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Elección del tema y tutor	X								
Lectura de bibliografía	X	X	X	X				X	
Contacto con asociaciones					X	X	X		
Difusión del cuestionario					X	X	X		
Recogida de datos					X	X	X		
Elaboración de ficheros Excel y SPSS							X	X	
Ejecución de análisis de datos								X	X
Redacción de estudio			X	X					X
Difusión de resultados a asociaciones									X