



---

**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Educación y Trabajo Social**

**Asignatura: TRABAJO FIN DE GRADO.**

**Grado en Educación Primaria. Mención Educación Especial**

# **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS DE LOS PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**Autora: Marta Esteban Pascual.**

**DNI: 71172502-Z**

**Tutor académico: D<sup>a</sup> Lorena Valdivieso León**

**Curso: 2015/2016**

## RESUMEN

Se estudian las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan los padres con hijos con discapacidad, así como los diversos comportamientos y estados de ánimo de las familias. La metodología se basa en la realización de una encuesta a partir de una muestra de 20 progenitores utilizando el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), con el fin de analizar los recursos apropiados para la mejora de la calidad de vida de las familias y así como su bienestar. El trabajo plantea también la necesidad de fomentar el vínculo familia-escuela mediante actividades que están orientadas a la adquisición de herramientas útiles para afrontar de manera adecuada el estrés.

**Palabras clave:** estrategias de afrontamiento del estrés, hijos con discapacidad, estados de ánimo de las familias, vínculo familia-escuela.

## ABSTRACT

This thesis studies the different stress management strategies used by parents with handicapped children, as well as this family's different moods and behaviors. The methodology is based on a survey and the consequent study of the results which aims to find appropriate techniques and resources to help improve the life quality and well-being of the families. The survey's sample is formed by 20 parents using the "Inventory of Managing Strategies (CSI)". This dissertation also brings up the necessity of encouragement of the family-school bond through activities oriented towards the acquisition of useful tools to appropriately face stress.

**Keywords:** stress management strategies, parents with handicapped children, family's moods, encouragement of the family-school.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	3
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	5
<b>OBJETIVOS</b> .....	8
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....	9
<b>1. LAS FAMILIAS: TIPOS Y ESTRUCTURAS</b> .....	9
1.1. Conceptualización de familia.....	9
1.2. Tipos de familia .....	9
1.3. Estilos educativos de los padres.....	11
<b>2. LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD</b> .....	11
2.1. Evolución del enfoque de las familias con hijos con discapacidad. ....	11
2.2. Roles de los padres con hijos con discapacidad .....	12
<b>3. PARENTALIDAD POSITIVA</b> .....	15
<b>4. COMPORTAMIENTO DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD</b> .....	16
4.1. Conceptualizando: deficiencia, discapacidad y minusvalía .....	16
4.2. Estado emocional de las familias con miembros con discapacidad .....	18
<b>5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS</b> .....	19
5.1. El estrés y sus factores desencadenantes .....	19
5.2. Estrategias para afrontar el estrés .....	20
5.3. Fases de la etapa de afrontamiento .....	21
5.4. Síndrome de Adaptación General: adaptación, resistencia y agotamiento. ....	23
<b>6. SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO Y AUTOCUIDADO</b> .....	24
<b>7. DERECHOS DE LAS FAMILIAS</b> .....	24
<b>8. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA</b> .....	25
<b>METODOLOGÍA</b> .....	29
<b>1. DISEÑO METODOLÓGICO</b> .....	29
<b>2. PARTICIPANTES</b> .....	29
<b>3. INSTRUMENTO</b> .....	31
<b>4. PROCEDIMIENTO</b> .....	32
<b>5. RESULTADOS</b> .....	33
<b>CONCLUSIONES</b> .....	39

<b>PLANIFICACIÓN FUTURA.....</b>	<b>42</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>44</b>
<b>ANEXO 1 .....</b>	<b>47</b>

# INTRODUCCIÓN

Este documento constituye un trabajo universitario que forma parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado (TFG), de cuarto curso de Educación Primaria, Mención en Educación Especial.

El título de este trabajo es “Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual”. Está dirigido por la Dra. D<sup>a</sup> Lorena Valdivieso León, profesora de la Facultad de Educación y Trabajo Social, de la Universidad de Valladolid.

Se exponen las diferentes estrategias de afrontamiento que desarrollan los padres con hijos con discapacidad para abordar una situación de la vida cotidiana que les provoca estrés, así como para manejar adecuadamente cualquier factor estresante.

Por lo tanto, aparece primeramente una fundamentación teórica que tratará sobre los tipos de familia y las estructuras existentes. Se hace referencia a la importancia de la parentalidad positiva y las repercusiones que tiene en los hijos con discapacidad, así como, los diferentes comportamientos de las familias y los disímiles estados emocionales por los que pasan los padres ante una situación de estrés. Para finalizar la fundamentación teórica, se analizan las diferentes líneas de intervención psicológica existentes y eficaces para combatir una situación de estrés.

A continuación, se muestra un marco metodológico en el que se ha utilizado como instrumento fundamental el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007). A través de él se ha podido conocer a diversas familias con hijos con discapacidad que han aceptado participar y colaborar con este Trabajo Fin de Grado, para contribuir a ampliar el conocimiento que permita alcanzar una mejora de su calidad de vida familiar. Estos niños pertenecen al Colegio Público de Educación Especial N<sup>o</sup>1 de Valladolid. Se ha tomado una muestra de 20 usuarios con los que se han obtenido resultados muy diferentes que han permitido realizar un análisis comparativo.

Para finalizar, se plantean diversas actividades orientadas a la mejora de la adquisición de herramientas para que los padres con hijos con discapacidad puedan afrontar de manera adecuada el estrés. Además, se propone el fomento del vínculo familia-escuela ya que es esencial para la mejora de calidad de vida de padres e hijos y el

pleno desarrollo de los mismos, consiguiendo de esta manera el bienestar familiar, un entorno adecuado y el clima conveniente.

# JUSTIFICACIÓN

En el presente trabajo se pretenden abordar las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés que utiliza una familia en la que uno de sus miembros tiene algún tipo de discapacidad.

Cada vez son más los niños que desde edades tempranas presentan algún tipo de discapacidad física o psíquica. Las familias de estos niños no se sienten preparadas para asumir las necesidades educativas que su hijo plantea. Esto produce sin duda una situación de estrés en los padres desembocando, en muchas ocasiones, en diferentes conflictos familiares internos. Dentro de la estructura familiar se puede decir, que las figuras más representativas son el padre y la madre, quiénes se encargan de cubrir las diferentes necesidades educativas que presente su hijo y a su vez, quienes acumulan la gran carga de estrés que esto conlleva.

Como consecuencia de esto, se pretende justificar de esta manera la gran importancia que existe entre la familia y la escuela. Pues, se han identificado una serie de características que pueden afectar directamente al desarrollo de la persona con discapacidad, convirtiéndose a su vez en factores estresantes para la familia. Se puede decir que las más significativas son: la disponibilidad en cuanto al apoyo social, los recursos financieros que requiere un hijo con discapacidad, la calidad de vida del mismo y el bienestar familiar (Córdoba y Soto, 2007).

Se puede decir, que lo que marcó el inicio de las investigaciones en torno al estrés y lo que éste produce, surgió al comprobar que realmente el organismo responde de una manera determinada frente a los acontecimientos vitales. No obstante, se han puesto en marcha el manejo de las diferentes estrategias de afrontamiento y es en esto donde se hace hincapié ya que su uso es determinante para el desarrollo pleno del niño (Valdivieso-León, 2015).

Asimismo, se considera necesario la utilización del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007), así como de del análisis de su resultado para favorecer, contribuir y dotar a los padres de diferentes estrategias de afrontamiento que repercutirán en el desarrollo y autonomía personal. En primer lugar, ayudará a descubrir las diversas formas de afrontar el estrés ante las situaciones de la vida cotidiana, y en segundo lugar contribuirá el conocimiento de las diferentes emociones que

se sienten ante una situación estresante, ayudándoles de este modo a tomar conciencia y actuar de la manera más favorecedora para el bienestar familiar.

Existe un punto de vista muy valioso en este trabajo que es el carácter individualizador del cuestionario, ya que a través de él los padres, en su mayoría, son honestos consigo mismos y son capaces de pararse a pensar y afrontar las dificultades añadidas en cuanto a estrés se refiere, que supone un hijo con discapacidad. Además, conocen y expresan mejor sus sentimientos y capacidades que ellos deseen, tomando de esta manera la estrategia adecuada para solventar la situación presente.

Por ello, se considera que tiene un aliciente motivador ya que, con el control pleno de las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés, el reconocimiento de las emociones y el manejo adecuado de las mismas, se pueden obtener resultados positivos disminuyendo de esta manera el estrés familiar y aumentando el bienestar y la calidad de vida tanto de los padres como de los hijos.

Mediante este trabajo pretendo justificar el aprendizaje de las competencias propias del Título, exponiéndolas a través de este documento a través del cual, he tratado de poner de manifiesto las capacidades, conocimientos y aprendizajes obtenidos a lo largo del Grado en Educación Primaria Mención en Educación Especial.

Además de las competencias propias del TFG -entre las que destaco especialmente la “1.h. Ser capaces de colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno social”-, a continuación, citaré algunas de las competencias específicas dentro de la asignatura *Orientación y tutoría con el alumnado y las familias* en las que me he basado: “8°C.a) Conocer y saber ejercer las funciones de Tutor/a y Orientador/a en relación con la educación familiar en el período 6-12 años”; “8°C.b) Mostrar habilidades sociales para entender a las familias y hacerse entender por ellas”. “8°C.c) Desarrollar la habilidad de relación y comunicación en diferentes actividades y circunstancias profesionales”; “8°C.e) Ser capaz de colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno”; “9°C) Potenciar la formación personal facilitando el autoconocimiento, fomentando la convivencia en el aula, el desarrollo de valores democráticos y la puesta en valor de actitudes de respeto, tolerancia y solidaridad, rechazando toda forma de discriminación”.

Cabe también mencionar una de las competencias generales de la asignatura *Educación para la paz y la igualdad* que promueve los derechos de las personas con discapacidad. “6.d. El conocimiento de medidas que garanticen y hagan efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.”



No obstante, se cree necesario el trabajo que se ha realizado para favorecer la relación y el vínculo familia-escuela ya que es el elemento fundamental para el desarrollo pleno de cualquier niño, así como para poder fomentar la calidad de vida y el bienestar familiar en un clima adecuado. Además, es importante para ello el trabajo de las emociones, conocimiento de las mismas, y qué nos evocan para poder afrontar mejor los problemas que se presentan en la vida diaria y son la causa del estrés familiar.

## **OBJETIVOS**

1. Identificar las diferentes fases de estrés que vive una familia con un miembro con discapacidad.
2. Potenciar las estrategias de afrontamiento adecuadas para las familias con hijos con discapacidad.
3. Fomentar las relaciones entre familia y escuela para la mejora del bienestar familiar.

# MARCO TEÓRICO

## 1. LAS FAMILIAS: TIPOS Y ESTRUCTURAS

### 1.1. Conceptualización de familia

Se puede definir el término familia desde dos puntos de vista: desde un punto de vista amplio o general y desde un punto de vista más concreto y preciso. Desde el primero, la RAE (2014) define la familia, entre otras acepciones, como “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”. Sin embargo, desde un punto de vista más preciso, podemos definir la familia en otros términos que se acercan o se acomodan más a su concepto. Así, por ejemplo, se puede definir de manera más acertada, siguiendo el estudio de Oliva y Villa (2014) en el que se trata el concepto interdisciplinario de la familia en la globalización y en el cual se citan los siguientes autores.

Se puede observar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, Carbonell y González, 2012, p. 4).

Por su parte Fevre (1961, p. 145), entiende la familia como “el conjunto de miembros que viven alrededor de un mismo hogar”. Acerca de esta definición cabe señalar que en la actualidad no puede ser considerada solamente como tal ya que, la nueva realidad hace frente a situaciones familiares migratorias que habitan en lugares diferentes o familias que por trabajo tienden a vivir en distintas ciudades y, no por eso, dejan de englobarse en el concepto de familia.

### 1.2. Tipos de familia

Es un hecho evidente que existen diversos tipos de familias, pero todas ellas comparten un elemento común y fundamental como es el establecimiento de vínculos en relación dotados de tres componentes esenciales: emocional, cognitivo y conductual (Valdivieso-León, 2015). Los lazos que definen principalmente a una familia provienen del vínculo reconocido socialmente como matrimonio.

Si nos centramos en los diversos tipos de familia, cabe afirmar que hay tantos y tan diferentes como personas. Es posible clasificarla según su naturaleza en, *familia nuclear* (padre, madre y su descendencia), *familia extensa* (parientes que no son únicamente los formados en el matrimonio), *familia monoparental* (el hijo vive con uno de los padres),

*familia hermanastral* (dos hermanos que se casan), *familia homoparental* (el hijo vive con una pareja homosexual), *familia adoptiva* (vínculo paterno o materno filial que deriva únicamente de la ley), *familia de partos múltiples* (gemelos, mellizos o trillizos) y *familia ensamblada* (agregados de dos o más familias).

Poniendo la atención en ésta última, también llamada “familia reconstruida”, interesa resaltar, siguiendo el estudio de Espinar, Carrasco, Martínez y García-Mina (2003), que es una de las que manifiestan niveles de estrés más elevados. Esto es debido al cambio de estructura familiar que se origina cuando ésta ya está formada anteriormente. Se considera que los hijos de estas familias han vivido una situación de conflicto. Además, los padrastros y madrastras sufren niveles muy altos de estrés producidos por la nueva situación familiar (*Ibidem*, 2003). Sin embargo, son las mujeres de las familias reconstruidas las que sufren el mayor nivel de estrés y la menor conformidad general con la nueva familia.

Por su parte Arranz, Martín, Oliva y Parra (2010), sobre los problemas y necesidades educativas de las nuevas estructuras familiares, afirman que el resultado que se obtiene es que las familias homoparentales son las que presentan más preocupación por el hijo en relación con la aceptación por parte de su entorno familiar, notablemente por encima del resto de tipos de familias.

Los hijos de las familias adoptivas muestran un desarrollo psicológico equivalente a las familias nucleares. No obstante, los padres muestran gran interés por la formación de apoyo en el periodo de adopción.

A pesar de las diferencias obtenidas en este mismo estudio sobre los problemas y necesidades educativas de las nuevas estructuras familiares, existe una equidad en cuanto a los servicios que unas y otras demandan:

- Apoyo económico.
- Orientaciones educativas.
- Apoyo en el cuidado sustituto.
- Guarderías de calidad.
- Consulta psicológica gratuita.
- Encuentro con otras familias en situación similar.

También cabe destacar que, a pesar de observarse importantes coincidencias en cuando a la demanda de servicios, también es cierto que todas las familias de manera global muestran una clara preocupación sobre el rechazo del hijo por la propia familia.

Esto pone de manifiesto que, en general, la sociedad no está preparada para la gran diversidad de familias que existen hoy en día.

### **1.3. Estilos educativos de los padres**

Según Valdivieso-León, Román, Flores y Van Aken (2016), se consideran estilos educativos familiares las diversas prácticas educativas paternas que combinadas entre sí dan lugar a los diferentes tipos de educación familiar. En concreto, se puede decir que existen tres estilos disímiles:

- *Estilo autoritario*: se caracteriza por niveles elevados de control de los hijos y un manejo inadecuado de las situaciones. Además, muestra una falta de comunicación y un gran respeto hacia la figura paterna.
- *Estilo equilibrado*: se caracteriza por un control excesivo de la conducta pero con niveles correctos de afecto y empatía. Destaca la importancia de la comunicación, el apoyo y la participación conjunta en el núcleo familiar.
- *Estilo permisivo*: se caracteriza por la falta de claridad en las reglas y normas, así como por la excesiva flexibilidad y permisividad. No obstante, existen altos niveles de afecto emocional.

## **2. LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

### **2.1. Evolución del enfoque de las familias con hijos con discapacidad.**

Centrándonos en *las familias con hijos con discapacidad*, no cabe duda de que han estado histórica y culturalmente escondidas y oprimidas. En España, es a lo largo de los años 60 cuando empezó a producirse un interés significativo por parte de los padres con hijos con discapacidad sobre la educación que éstos podrían recibir.

En los años 80 y 90, la preocupación se focalizó en la familia. En los padres, hermanos y también en los familiares más cercanos. Existen diversos enfoques sobre la percepción de los padres sobre su hijo, por eso hablamos de diversos roles que posteriormente explicaremos. Estos enfoques aportan información útil sobre el estrés en la familia y los problemas que éste puede desencadenar (Verdugo, 2000).

Hoy en día, se observa que ese rechazo es cada vez es menor, a pesar de lo cual, es posible afirmar que socialmente estos niños no están valorados de la misma manera ya que presentan dificultades con sus iguales al desempeñar o realizar actividades. Existe

una gran preocupación actualmente sobre el desarrollo pleno de sus capacidades, porque es la clave para la inclusión social del niño, así como para la mejora de su calidad de vida en la etapa adulta. Por eso, es de gran interés la formación de expertos y la prestación de buenos servicios adaptados a las necesidades que cada niño.

Schalock (1996) ha propuesto un modelo de calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual que está integrado por ocho dimensiones diferentes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estas ocho dimensiones tienen diferentes indicadores. El modelo está basado en la teoría de sistemas que explica la familia como un sistema social complejo con unas determinadas necesidades y características.<sup>1</sup> En tal sentido, una experiencia que afecte a uno de los miembros de la familia, afecta de hecho a todos en mayor o menor grado. Las dimensiones e indicadores siguen una estructura de triple sistema creando así la totalidad del sistema social.

El conjunto del estudio de los tres sistemas permite la elaboración de programas y la correcta planificación de los mismos.

- Microsistema: aspectos personales de la persona.
- Mesosistema: aspectos funcionales que le rodean.
- Macrosistema: aspectos sociales.

La calidad de vida, por tanto, depende del rol que desempeñe la familia ante su hijo con discapacidad. Se trata de encontrar un equilibrio entre un enfoque clínico y otro basado en el sistema familiar, ya que este último supone un importante apoyo para la persona con necesidades educativas especiales.

## **2.2. Roles de los padres con hijos con discapacidad**

Basándonos en Verdugo (2000), es necesario tener en cuenta los diferentes papeles o roles que los padres han adquirido a lo largo de la historia y que, a su vez, los docentes y otros miembros de la familia han adoptado como algo esperado por los padres, asumiendo las actuaciones sin tener opción de intervenir en cuál sería el mejor rol. Al mismo tiempo, es importante hablar de la familia como todas aquellas personas que se consideran asimismo como tal, independientemente de los lazos de sangre o matrimonio que les unan.

---

<sup>1</sup> La Teoría de Sistemas, también conocida como Teoría General de Sistemas (TGS) creada por Bertalanffy, busca reglas de valor general que puedan ser aplicadas a toda clase de sistemas y con cualquier grado de realidad. Los sistemas consisten en módulos ordenados de piezas que se encuentran interrelacionadas y que interactúan entre sí. Uno de los responsables de adaptar y aplicar esta teoría en el ámbito de las ciencias sociales fue el sociólogo alemán Niklas Luhmann (1927–1998).

Destacamos ocho roles diferentes adquiridos por los padres en función de la época en la que han vivido: como causa de los problemas de su hijo, como miembros de la organización familiar de apoyo, conformistas con las decisiones del profesorado, alumnos y maestros de sus propios hijos, personas que toman decisiones educativas y miembros de familia. Verdugo (2000), enumera ocho roles diferentes que, a continuación, aparecen agrupados en cuatro:

*a) Los padres como fuente del problema.*

A lo largo de la historia, se ha asumido la creencia de que los padres eran la fuente principal del problema que padeciese su hijo, independientemente de considerarse hereditario o adquirido, en cuyo caso, los padres no tendrían culpa biológica en el problema en sí. Es por esto por lo que las familias con hijos con discapacidad manifestaban comúnmente un sentimiento de culpa y ocultaban a su hijo escondiéndole en el hogar. Los orígenes de esta creencia se deben al movimiento eugenésico que pretendía “mejorar” la raza mediante “crianza selectiva” y consideraba que la herencia era la principal causa de la discapacidad intelectual. Esta teoría encontró apoyo en el redescubrimiento de las leyes de Mendel y en los estudios que mostraban que la discapacidad intelectual estaba asociada a la delincuencia por la “debilidad mental” que estas personas poseen. Pese a haber avanzado mucho en este aspecto, todavía hay familias que sienten culpabilidad en algunos ámbitos.

La creencia de culpabilidad en la familia es un rol adoptado por los padres que no beneficia en ningún contexto al hijo con discapacidad, ya que ese sentimiento provoca una fuerte limitación para mejorar y poder desarrollar plenamente sus capacidades cognitivas dentro de su entorno. Además, genera un grave perjuicio para entablar relaciones de colaboración sólidas entre los padres y otros profesionales, del mismo modo que dificulta las relaciones con otras familias que se encuentran en la misma situación. Por ello, se considera que las familias que adoptan este tipo de rol tienen una baja autoestima ya que no asumen, muchas veces por falta de información, la situación familiar. Otro motivo por el que la familia puede sentir culpabilidad es por las influencias negativas que reciben de su entorno en el cual se refuerza esa sensación de culpabilidad, provocada por las malas interacciones generadas entre los padres y los hijos. Estas influencias se basan en opiniones personales y subjetivas y no en un método científico.

*b) Los padres como miembros de la organización familiar e impulsores de creación de servicios.*

Debido a la inexistencia de organizaciones que se comprometiesen con las familias con hijos con discapacidad, fueron los padres los que decidieron agruparse con otras familias que compartían su misma situación para crear una serie de servicios que facilitasen el desarrollo y la educación de sus hijos con discapacidad intelectual.

Los profesionales de la educación, los maestros, carecían de la formación y la información necesaria para atender a un niño con necesidades educativas de este tipo, por lo que los padres adoptaron el rol de organizadores para conseguir los recursos mínimos necesarios.

En los años 60, se crean programas educativos que cubren las necesidades educativas para la mejora del desarrollo pleno del niño, hasta entonces desatendido a nivel educativo. Estos programas se apoyaban en ayudas públicas, privadas o instituciones religiosas que quisieron colaborar con los padres en la búsqueda de soluciones educativas para los niños con discapacidad intelectual. Al mismo tiempo, fueron muchos los maestros que paulatinamente se fueron formando y especializando en la atención a dichas necesidades.

Obviamente desde entonces hasta el momento actual se han producido importantes avances en la formación del profesorado para la mejora del desarrollo pleno y la adecuada inclusión del alumno con necesidades educativas especiales.

*c) Los padres en el proceso educativo.*

El sistema educativo tradicional español otorga la responsabilidad total del niño, en cuanto al desarrollo de sus capacidades, a su maestro. Los padres adoptan un papel no colaborador ni decisivo que provoca que los profesionales tomen decisiones sobre los hijos sin tener en cuenta la opinión de los padres.

Hoy en día, el sistema educativo español ha experimentado un cambio muy positivo en el que se demanda que la interacción familia-escuela sea un conjunto de toma de decisiones por igual. Algunos padres han sido partícipes de la educación de su hijo debido al interés mostrado y los problemas educativos que haya podido presentar. De esta manera se fortalece el desarrollo pleno del niño gracias a la colaboración por ambas partes.

No obstante, se ha de tener en cuenta que, en este tipo de familias con un miembro con discapacidad, los recursos económicos disponibles no son siempre los mismos para todas y que las necesidades materiales que requiere el niño llevan consigo unos costes muy elevados. Tampoco es igual la disponibilidad de la familia ni las expectativas que ésta tiene ante su hijo en un futuro.



Por tanto, es posible afirmar que es esencial que la familia con un hijo con discapacidad muestre un elevado nivel de interés en el proceso educativo del niño ya que es la etapa en la que va a aprender todo lo necesario para adquirir el mayor grado de autonomía posible en un futuro.

*d) Los padres como miembros de la familia.*

A mediados del siglo XX se consolida la idea de que el equilibrio de una familia no depende únicamente de si los hijos están plenamente desarrollados y atendidos, sino que dicho equilibrio también depende de la preocupación general mostrada por todos los miembros que componen esa familia, incluidos los padres. Por lo que podemos considerar, a través de la teoría de sistemas familiares, que ésta es un sistema social en el que cualquier experiencia positiva o negativa que afecte a uno de los miembros, afectará por ende a todos.

### **3. PARENTALIDAD POSITIVA**

Como hemos visto anteriormente, en la actualidad las familias han experimentado grandes cambios y ya no es posible hablar de la existencia única de la familia nuclear. Estamos sometidos a cambios constantes, tanto laborales como sociales, que repercuten en nuestro entorno familiar. También sufrimos exigencias que afectan a nuestros ritmos de vida, así como a la actitud que tomamos ante las diversas situaciones familiares que se dan en el día a día.

Pese a las diferentes familias que se presentan hoy en día, es necesario que en todas ellas exista un clima adecuado para el desarrollo del niño así como una parentalidad positiva entendiendo por ésta “el conjunto de conductas parentales que procuran el bienestar de los niños y su desarrollo integral desde una perspectiva de cuidado, afecto, protección (...), proporcionando reconocimiento personal y la orientación necesaria que conlleva la fijación de límites a su comportamiento” (*Recomendación Rec, 2006/19, p. 2*).

El niño aprende por imitación de los mayores como modelo de referencia y, en este sentido, los roles desempeñados por el padre y la madre son fundamentales para su aprendizaje. Es cierto, que el modelo por imitación se queda escaso, de la misma forma que puede ser insuficiente la intervención de los especialistas en educación. Eso se debe a que hay determinadas situaciones y vivencias en las que es imprescindible el

intercambio de pareceres entre unos y otros, el compartir para comprender, el desarrollo de la empatía, así como la vivencia de otros padres y madres. De esta manera, los padres son capaces de interactuar con otros en situación similar, dotarse de sus recursos y destrezas y comprender de mejor forma las conductas anómalas de su hijo (Torío, Peña, García-Pérez, 2015).

Por lo tanto, es posible afirmar que la parentalidad positiva es sumamente adecuada para el desarrollo pleno de las capacidades del niño, debido a los diferentes aspectos en los que se trata de modificar la mentalidad y las creencias de los padres escuchando experiencias de sus iguales, así como favorecedora en cuanto a la comunicación padres-hijo y la comprensión del mismo.

Para favorecer las prácticas educativas adecuadas, la *Recomendación Rec* (2006/19) del Comité de Ministros del Consejo Europa a los Estados Miembros de la Unión Europea, pone el acento en potenciar la parentalidad positiva desarrollando de este modo las capacidades plenas del niño, así como fomentando un estado de bienestar familiar. Según la RAE (2014), se entiende por *bienestar familiar* el estado multidimensional de bienestar (físico, intelectual, ocupacional, social, emocional y espiritual) de y entre los miembros de la familia cumpliendo así con las necesidades básicas.

## **4. COMPORTAMIENTO DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD**

### **4.1. Conceptualizando: deficiencia, discapacidad y minusvalía**

Dependiendo de la situación cultural del momento en cuestión, el concepto de discapacidad ha experimentado variaciones interpretativas a lo largo de los años.

Se considera *deficiencia* “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (OMS, 1980).

Según la RAE (2014), se define la *discapacidad* como “Dicho de una persona: Que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida” (p. 758).

Sin embargo, esta definición es demasiado genérica ya que engloba conceptos diferentes en uno solo: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Por lo tanto, es necesario recurrir a otras definiciones más precisas y concretas que se adecuan mejor a este contexto.

Se entiende por *discapacidad*, “toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano” (OMS, 1980).

Se acomoda al concepto de *minusvalía* una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales” (OMS, 1980).

Por lo tanto, la discapacidad no es una enfermedad, sino un proceso evolutivo diferente que afecta al desarrollo de la persona debido a una patología. Puede afectar a nivel cognitivo o a nivel motor y es ocasionada por diversos factores (DSM-V, 2013).

El DSM-V (2013), define *Discapacidad Intelectual* (DI) como un trastorno del neurodesarrollo que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye déficits tanto en el funcionamiento intelectual como en el funcionamiento adaptativo; conceptual, social y práctico.

La Discapacidad Intelectual tiene cuatro grados diferentes de severidad que van desde leve a profunda. Para determinar qué grado de severidad tiene cada persona se mide a través de la conducta adaptativa. Es necesario, realizar una serie de pruebas individualizadas y estandarizadas como la Escala de Vineland que nos indica la capacidad que tiene el alumno en el área conceptual, social y práctico.

Además, las personas con Discapacidad Intelectual requieren una serie de apoyos dependiendo de su grado de afectación: intermitente (cuando es necesario), limitado (tiempo limitado), extenso (con regularidad y sin limitación temporal), generalizado (estable y de elevada intensidad en distintos entornos) (*Ibidem*, 2015).

La Discapacidad Intelectual puede ser originada por diversos factores tales como: *condiciones biomédicas* (trastornos genéticos o cromosómicos); *influencias prenatales* (malnutrición, drogas, varicela, radiaciones, rubeola, toxoplasmosis, etc.); *influencias perinatales* (peso bajo al nacer, anoxia, infecciones o traumatismos); *influencias postnatales* (encefalitis, rubeola, malnutrición, infecciones o trumatismos); *medio familiar y social* (pobreza, marginación, falta de estimulación y escasa experiencia de los padres); *conductas o actividades peligrosas* (abuso de sustancias de la madre, maltrato físico o emocional y abandono); *apoyo educativo* (escolarización inadecuada y falta de personal de apoyo) (*Ibidem*, 2015).

Según el DSM-V (2015), podemos definir *Discapacidad Motora* como la presencia de manera transitoria o permanente, de alguna alteración en el aparato motor, debido a un

déficit en el funcionamiento del sistema óseo-articular, muscular y/o nervioso, en diferentes grados y que limita alguna de las actividades que pueden realizar el resto de niños de su edad. Repercute en: la postura; la capacidad de desplazamiento; la orientación y movilidad, la presión; el control, la coordinación global del cuerpo. A su vez, la Discapacidad Motora, puede llevar asociados otros trastornos intelectuales, perceptivos o emocionales.

Se pueden dar tres trastornos pertenecientes a la Discapacidad Motora: trastorno del desarrollo de la coordinación; trastorno de movimientos estereotipados y trastorno de las tics. Los factores que condicionan esta discapacidad son: la transmisión genética; las infecciones microbianas, los accidentes y de origen desconocido (Ibidem, 2015).

Existen dos grandes clasificaciones para evaluar este tipo de discapacidad, según su *origen* y según su *localización topológica*. Según su origen: cerebral, espinal, muscular, óseo-articular y trastornos ortopédicos. Por otro lado, según su localización topográfica se encuentra la parálisis (parálisis completa): monoplejía, hemiplejía, paraplejía y tetraplejía. Y la paresia (parálisis ligera o incompleta): monoparesia, hemiparesia, paraparesia y tetraparesia.

#### **4.2. Estado emocional de las familias con miembros con discapacidad**

Teniendo en cuenta las definiciones anteriores y las diversas causas que provocan una discapacidad, cabe señalar que los padres de personas con discapacidad sufren niveles de estrés mucho mayores. Frecuentemente presentan ansiedad y depresión y su fuente de apoyo principal son las emociones. A través de ellas se comunican con el entorno y con las personas que les rodean. La búsqueda de apoyo social y la expresión de las emociones serán las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres (Soriano y Pons, 2013).

Desde el punto de vista de Lazarus y Folkman (1986), una persona, ante una situación de estrés, reacciona de manera diferente ya que recurre a diversas estrategias sociales y personales para poder afrontarla. Hasta llegar a ellas, la persona pasa por un proceso cognitivo que consta de *tres etapas diferentes*. La evaluación primaria, en la que *toma conciencia* de que la situación que va a manejar provoca un desafío, pérdida o amenaza a la que no está acostumbrado; la evaluación secundaria, donde aparecen los *diversos comportamientos* que la persona desarrolla ante esa situación, recurriendo a las habilidades personales adquiridas a lo largo de su vida y de sus experiencias; y, por

último, la tercera etapa, en la que *reevalúa* si los recursos tomados ante la situación son los correctos. Tras esto, y dependiendo de los resultados que la persona obtenga ante la situación de estrés, utilizará las estrategias de afrontamiento más apropiadas afectando de manera proporcional al estado emocional.

## **5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS**

### **5.1. El estrés y sus factores desencadenantes**

La familia desde la perspectiva de los hijos es su medio de socialización y desarrollo diario. Sin embargo, desde el punto de vista de los padres es un contexto de desarrollo de estrategias educativas constantes así como de afrontamiento, consolidación, estabilidad, relación de pareja, etc. La familia ya es en su contexto y por sí misma un factor de estrés.

Además de lo que esto conlleva, es necesario que tener en cuenta las enormes dificultades que tiene que afrontar una familia con un hijo con discapacidad. Es por tanto el recibimiento de la noticia el primer factor estresante que presenta este tipo de familia.

Se entiende por *estrés*, un estado sostenido en el tiempo que no es placentero, acompañado en mayor o menor medida de trastornos psicofisiológicos que surgen en un individuo como consecuencia de la alteración de sus relaciones con el ambiente, imponiendo al sujeto amenazas sobre las cuáles suele tener poco o ningún control (Delgado, 2008).

Además, el estrés está relacionado con acontecimientos estimulares o situaciones que producen grandes cambios (González y García, 1995). En este sentido, cabe destacar la diferencia entre situación “estresante” y “estresores” ya que, por lo general, hay situaciones comunes que estresan a todas las personas con un grado mayor o menor de intensidad, pero, en cambio, existen otras situaciones en las que no ocurre así ya que el niño o adulto no experimenta ese estrés ante una situación supuestamente estresante o factores estresores. Esto es debido a las herramientas y capacidades de afrontamiento que tiene cada persona y por eso los sucesos afectan de manera distinta a cada individuo.

Por otra parte, son muchos los factores de estrés que un niño sufre en la infancia. Desde conflictos de la vida cotidiana a cambios más o menos intensos. El niño experimenta cambios constantes a lo largo de su desarrollo a los cuales tiene que hacer frente e ir adaptándose de la mejor manera posible y con un gran esfuerzo. Esto le puede provocar una situación de estrés si no utiliza los recursos de afrontamiento apropiados y

si no domina la situación que se le presenta. Por lo tanto, todo esto provoca en el niño una situación de mayor vulnerabilidad y mayor probabilidad de padecer estrés (*Ibidem*, 1995).

Citaremos a continuación las situaciones o acontecimientos cotidianos que producen estrés al niño, así como aquellos que no aparecen con tanta frecuencia pero que aumentan la intensidad de estrés:

#### Acontecimientos cotidianos estresantes

- La escolarización
- Las demandas familiares
- Las exigencias de la escuela y la interacción con sus iguales

#### Acontecimientos intensos inusuales

- El nacimiento de un hermano
- La separación o divorcio de los padres
- La pérdida de uno de los padres

## **5.2. Estrategias para afrontar el estrés**

Según Delgado (2008), es posible diferenciar tres estrategias diferentes de afrontamiento del estrés.

### *a) Centrado en el problema*

Se pueden producir modificaciones ante la situación de estrés o incluir recursos eficientes: llegar a un acuerdo, certeza de la solución del problema a corto plazo, organización en el tiempo, etc.

### *b) Centrado en la emoción.*

Disminuye el impacto del estrés a través del control de las emociones. Se utiliza la relajación, la meditación u otras actividades alternativas.

### *c) Apoyo social: familia o sociedad.*

Se refiere a las relaciones interpersonales que desarrollamos con nuestros iguales y el apoyo que encontramos en los mismos, así como la acogida familiar.

Para la utilización correcta de las estrategias de afrontamiento del estrés es muy importante tener en cuenta la inteligencia emocional, y con ella la teoría de Gardner, formulada en 1983, que se centra, no solo el mundo social y las relaciones interpersonales,

sino también en el mundo introspectivo con todo lo emocional y afectivo que conlleva (*Ibidem*, 2008).

Por otra parte, en los trabajos de investigación realizados por Badia (2002), sobre el estrés en familias con un miembro con PC (Parálisis Cerebral), se han detectado dos tipos de variables significativas. Aquellas que ocasionan estrés a las familias que cuidan de éstos hijos y aquellas otras que intervienen en el proceso de afrontamiento del mismo.

Por otro lado, en el estudio de Hassall, Rose y McDonald, recogido por Soriano y Pons (2013), se obtuvo como resultado que las diferentes formas de afrontamiento del estrés, influían en un mayor o menor nivel del mismo.

En el apartado siguiente, describiremos con precisión el inventario de estrategias de afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006) utilizado en este trabajo, así como los resultados obtenidos.

### **5.3. Fases de la etapa de afrontamiento**

Cuando se habla de discapacidad, se entiende que no afecta exclusivamente a la persona que lo padece sino a su familia y con ella a todo su entorno. Es usual a lo largo de la historia, escuchar diversa terminología referida a un hijo con discapacidad: “problema”, “difícil”, “hace madurar”, “situación traumática”, “desilusión”, “complicado” y muchos otros. Ciertamente es que cada miembro de la familia encara la situación de una manera diferente utilizando así diversas estrategias de afrontamiento.

El primer impacto se produce cuando la familia recibe la noticia, lo que desencadena en casi todas una reacción muy similar creando una fuerte situación de estrés. Son muy importantes los recursos que se utilicen en este punto para afrontar la situación ya que es un momento clave en el que muchas familias sufren grandes tensiones y situaciones devastadoras. A pesar de ello, casi todas las familias logran superar esta primera etapa de angustia y estrés provocada generalmente por el miedo a lo desconocido. Ciertamente es, que el hijo con discapacidad trae consigo una serie de dificultades asociadas a la inquietud ante lo nuevo, pero de hecho pueden ser vencidas por el equilibrio familiar (Muñoz, 2011). A pesar de que cada familia encara la situación de una manera diferente, todas ellas pasan por una serie de etapas a lo largo de este difícil y duro proceso de afrontamiento (*Ibidem*, 2011, p. 3):

- a) *El recibimiento del diagnóstico*: antes de recibir el diagnóstico preciso, los padres suelen acudir a diversos especialistas para afrontar de manera adecuada la situación.
- b) *El periodo de negación*: es usual encontrar padres que niegan la situación de su hijo y con ello las limitaciones que va a tener a lo largo de su vida.
- c) *La impotencia*: se sienten incapacitados ante la situación de su hijo y ante la manera de afrontar sus problemas físicos, motóricos, conductas anómalas, etc. Por eso, recurren a diversos profesionales en busca de información, ayuda y recursos.
- d) *El sentimiento de culpa*: aparece este sentimiento involuntariamente asociándolo al embarazo. Cuando un niño nace con algún problema o aparecen dificultades en el parto, la madre tiende a sentirse culpable por ello y a buscar cuál ha sido el error que haya podido cometer.
- e) *La rabia*: los padres tienden a sentirse responsables de la situación y la rabia es un sentimiento de culpa que nace al comprender que es injusto e inexplicable. A través de la rabia, los padres ocultan el dolor y la desolación.
- f) *El duelo*: para los padres se perdió el sentimiento del “niño ideal”, ahora tendrán que enfrentarse a las diferentes necesidades que presente su hijo y muchas veces esto se asume de manera positiva pero muchas otras no es así y los padres se preguntan ¿Por qué a mí?
- g) *Durante los años escolares*, los padres sienten una honda desesperación causada por:
- La falta de recursos y servicios adecuados a las necesidades educativas de su hijo.
  - Los horarios y las rutinas especiales que su hijo demanda.
  - El hecho de tener que asumir que son una familia “diferente” y la sociedad les ve como tal.
  - La idea de admitir que el niño es “diferente” y no va a poder realizar las mismas actividades y conseguir los mismos logros que sus iguales en la misma etapa educativa.
  - Comprender que el niño necesita mayor tiempo para alcanzar las competencias que se le exigen.
  - Atender a los diversos sentimientos por los que pasan los padres como amor, culpa, sobreprotección, pena, etc.



- h) *La etapa adolescente*: es una etapa en la que los padres ya han aceptado la situación de su hijo. No obstante, en la adolescencia se producen diversos cambios a los que se tienen que adecuar:
- Aspectos relacionados con la sexualidad.
  - Diferencias cada vez más significativas entre su hijo y sus iguales en cuando a habilidades sociales y autonomía.
  - Prepararse para que en el futuro sus hijos vivan de la manera más adecuada posible.
- i) *La etapa adulta*: aparecen problemas e inquietudes acerca de quién les cuidará cuando los padres falten, qué pasará con los hermanos y la preparación del gran desembolso económico para que la persona con discapacidad disponga de los mejores cuidados y atenciones.

#### **5.4. Síndrome de Adaptación General: adaptación, resistencia y agotamiento.**

El *Síndrome de Adaptación General* (SAG), tomado de Selye, dice que los humanos tienen las mismas reacciones fisiológicas ante el estrés, independientemente del estímulo que lo provoque. Según Ocaña (1998), el SAG se puede dividir en tres etapas:

a) *Reacción de alarma*

La persona reacciona ante la exposición del estrés o estresor ya que el organismo no está acostumbrado a percibir esta sensación. Se intenta mantener la homeostasis (equilibrio) y el organismo reacciona como medida preventiva. Se pasa a la segunda etapa.

b) *Resistencia o adaptación*

El organismo trata de hacer frente la situación utilizando las diversas estrategias de afrontamiento. Si el resultado es exitoso, se ha logrado una homeostasis adecuada ante el cargo estresante. De lo contrario, si el resultado es negativo, la situación estresante logra superarnos y pasaremos a la tercera etapa, el agotamiento.

c) *Agotamiento*

Se llega a esta etapa cuando el organismo no ha sido capaz de mantener el equilibrio ante la situación de estrés. Por lo tanto, ya no puede lograrse el estado

de adaptación y requiere la utilización de diversas estrategias de afrontamiento de manejo adecuadas para alcanzar la homeostasis.

A lo largo de las tres etapas aparecen diferentes sentimientos tales como: la confusión, la impotencia, la ira, la rabia y la sensación de pérdida de control.

## **6. SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO Y AUTOCUIDADO**

La acumulación de situaciones que provocan estrés, afectan al núcleo familiar. Pueden producir deterioro en la pareja disminuyendo los momentos de intimidad. También provoca enfrentamientos debidos a cómo cada uno afronta la situación y a su vez, por los sentimientos que surgen en cada persona. Por lo tanto, es de gran importancia el autocuidado.

El autocuidado es necesario para aquella persona en la que repercute la carga diaria y continua de estrés producido por los hijos. Esta persona, puede llegar a sufrir el *Síndrome del Cuidador Quemado*: “Estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente” (Pines, Aronson y Kafry, 1981).

Para la mejora del bienestar personal es necesario realizar una práctica individual por la que se fomentan una serie de conductas positivas que afectan de manera adecuada a la salud, así como a la prevención de enfermedades. Por lo tanto, se puede decir que cuidar de uno mismo requiere:

- Concienciarse del propio estado de salud
- Deseo consciente de satisfacer las propias necesidades
- Realizar conductas de autocuidado
- Evaluar las ventajas y desventajas de las diversas opciones
- Decidir sobre la situación de salud
- Realizar una serie de pautas siguiendo un plan elegido
- Comprometerse a seguir el plan de manera continua y consecutiva sin abandonos.

## **7. DERECHOS DE LAS FAMILIAS**

Los familiares de las personas con discapacidad, han demandado una serie de derechos que les acojan y protejan para la mejora de su bienestar familiar y darse a conocer a la sociedad. Por ello, Plena Inclusión (2015) y la Convención Internacional sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) ha realizado los siguientes derechos y deberes:

- *Derecho* a compartir y disfrutar de tiempo en familia.
  - Debemos cuidar de las relaciones y facilitar el encuentro.
- *Derecho* a que los miembros de la familia nos pidamos ayuda cuando lo necesitemos.
  - Debemos responder siempre que nos necesiten ya que formamos parte de la familia.
- *Derecho* a que todos los miembros de la familia participemos en la toma de decisiones importantes.
  - Debemos aceptar las decisiones tomadas entre todos.
- *Derecho* a la igualdad en el hogar.
  - Debemos cumplir las normas y tareas que nos correspondan en casa a cada miembro de la familia.
- *Derecho* a que se respete la etapa de la vida en la que estemos cada miembro de la familia.
  - Debemos facilitar que cada miembro de la familia realice actividades acordes con su edad.
- *Derecho* a elegir la responsabilidad que cada uno queremos tener con la persona con discapacidad dentro de nuestra familia.
  - Debemos asumir la responsabilidad adquirida.
- *Derecho* a que cada miembro de la familia tenga la posibilidad de vivir nuestra propia vida.
  - Debemos respetar y apoyar la forma de vida de los demás miembros de la familia.

## **8. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA**

En este punto, centramos la atención en el “*Programa de intervención grupal*” de Roldán, Salazar, Garrido y Cuevas-Toro (2015) que tiene como objetivo primordial la reducción del estrés, la depresión y otros problemas psicológicos que comúnmente afectan a los padres que conviven con hijos con discapacidad intelectual severa.

En este sentido, cabe señalar que la intervención grupal es eficaz ya que contribuye a la disminución de los niveles de estrés y depresión y al aumento de las destrezas en la

utilización de las estrategias de afrontamiento más apropiadas a la situación de estrés correspondiente, con el fin de resolver un problema determinado.

Los participantes han valorado el programa de forma positiva ya que les ha sido muy útil en sus rutinas de la vida cotidiana. Se puede decir que la intervención grupal es un método novedoso que rompe con las intervenciones tradicionales llevadas a cabo hasta ahora. Está enmarcado dentro de un método empírico trabajando sobre la terapia cognitivo conductual.

Otro estudio a destacar es el “***Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad***” de Alonso-Cortés (2015). Trabaja el estrés y la calidad de vida de las personas cuidadoras de otras con discapacidad.

Una atención continua hacia una persona con discapacidad puede producir en muchas ocasiones una situación de estrés para los cuidadores. Desencadenado en la aparición del estrés que afecta de forma negativa en su calidad de vida o en el funcionamiento. Estas dos perspectivas se han englobado en un concepto llamado *calidad de vida con la función de mejora*. Un elemento que interviene en la mejora de la calidad de vida de estas personas es la disciplina fisioterapéutica aplicando un plan de intervención. Existen tres formas diferentes en las que el cuidador puede adoptar el estrés: frente al “estresor” (el cuidado del familiar); desde sus “vulnerabilidades” (sobrecarga personal); desde los “recursos” disponibles (dedicarse al autocuidado).

Además de la calidad de vida, es importante destacar que basándonos en el modelo de Verdugo (2002), que define su multidimensionalidad agrupando el bienestar emocional (felicidad y autoconcepto), el bienestar material (trabajo y seguridad), las relaciones interpersonales (familia e intimidad), el potencial personal (educación y habilidades personales), la autodeterminación (elecciones, control comportamental), la inclusión social (participación activa en grupo), los derechos y deberes (privacidad) y el bienestar físico (salud y nutrición).

En lo que al bienestar físico se refiere, según el “Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad” de Alonso-Cortés (2015), podemos destacar dos maneras diferentes de intervención: grupo control y experimental.

El grupo control se basa en la comunicación de información directa hacia los sujetos que van a realizar la intervención (cuidadores). Se expone de forma oral las diferentes

consecuencias del manejo inadecuado del estrés y los consejos sobre las actividades terapéuticas que se pueden realizar para la mejora del autocuidado y salud personal.

Por otro lado, el grupo experimental, además de recibir la información del grupo control, experimenta un entrenamiento supervisado por especialistas que tiene un bagaje progresivo de la situación, así como, un plan de ejercicios específicos para la mejora del autocuidado. Estos ejercicios se basan en la relajación, el automasaje y autoposturas de estiramiento de los músculos.

Se destaca de este programa de intervención que los resultados han sido positivos y beneficiosos para ambos grupos, no obstante, se ha notado una mejoría superior en el grupo experimental ya que se percibió una mayor aceptación, activación positiva, bienestar y satisfacción personal, confianza en sí mismos y menor estado de ansiedad. También se ha detectado que una parte de las mejoras alcanzadas se debe al aumento de los recursos disponibles para la mejora del autocuidado personal.

En los últimos años, se está destacando mucho la importancia del conocimiento de las diferentes emociones y no solo en los hijos sino también en los padres ya que son el vínculo más directo con la escuela y por lo tanto una pieza fundamental para el desarrollo pleno de las capacidades del niño.

Por ello, tomamos como referencia “*La escuela de padres y madres como escuela de emociones. Un impulso hacia la colaboración en beneficio de la calidad educativa*” de Cáceres (2015). Trata de valorar la importancia de la Escuela de padres y madres para el aprendizaje y control de las emociones ya que es imprescindible para el desarrollo de las competencias socio-emocionales dedicado a los padres.

La competencia emocional está dividida en cinco factores diferentes que tenemos que controlar para que el manejo de las emociones sea el adecuado: conciencia emocional, regulación emocional, autonomía emocional, competencia social y competencias para la vida y el bienestar.

La *conciencia emocional* controla las diferentes tomas de decisiones, da nombre a las emociones y comprende cada una de ellas (alegría, sorpresa, miedo, ira, asco y tristeza). Es fundamental que los padres conozcan las emociones para poder empatizar con su hijo y explicarle en cualquier situación qué es lo que está sintiendo.

La *regulación emocional* es la interacción entre emoción, cognición y comportamiento. Hace referencia a las habilidades de afrontamiento de las emociones, la expresión emocional oral (me siento...), y la capacidad de autogenerar emociones positivas. Es muy importante que un padre comparta momentos, vivencias y juegos con

su hijo ya que les ayuda a conocerse mejor y pueden comprender los diferentes impulsos y aumentar su grado de tolerancia a la frustración.

En la *autonomía emocional*, destaca la autoestima, automotivación y la actitud positiva. La responsabilidad, la autocrítica y la resistencia para afrontar situaciones complicadas que se puedan presentar.

De la *competencia social* podemos decir que engloba las habilidades sociales básicas, el respeto hacia los demás, la tolerancia, la práctica de la expresión comunicativa, empatizar con los demás, comprender y compartir emociones, la cooperación, la asertividad y la capacidad de autogestionarse en situaciones emocionales complicadas. Además, alega la necesidad de fomentar el contacto corporal padres-hijos ya que aumenta el grado de confianza familia creando un ambiente más cómodo y positivo.

Y, por último, las *competencias para la vida y el bienestar* que están orientadas a la búsqueda de ayuda, recursos y apoyo social. Además, se debe lograr un bienestar adecuado para progresar en la vida profesional, personal y social.

Todas estas competencias específicas forman parte de la competencia emocional y serán trabajadas cada una de ellas a través de diversas actividades en la Escuela de padres y madres. Se considera el mejor método para la mejora de la competencia familiar a través de la educación emocional. Además, la Escuela de padres tiene como objetivo principal el fomento de la relación familia-escuela ya que es el eje fundamental de colaboración.

De las diversas formas de colaboración existentes, se considera la más eficaz la Escuela de padres. Además, hoy en día es un recurso muy demandado debido a su eficacia, en muchas escuelas de Educación Infantil y Primaria. La educación emocional es necesaria para los diferentes obstáculos que aparecen en la vida, así como para los distintos ámbitos sociales. Se realizan constantemente refuerzos en la formación del profesorado, así como de los padres para que los alumnos encuentren cerca un referente.

La coordinación y cooperación entre alumno-familia-escuela es vital. Es por ello que las Escuelas de padres son necesarias y útiles ya que fomentan la formación integral del niño, no solamente la capacidad intelectual, sino también la capacidad de relacionarse y conocerse emocionalmente.

# METODOLOGÍA

## 1. DISEÑO METODOLÓGICO

A lo largo de la historia se han utilizado diferentes métodos de análisis y evaluación de datos. Diferenciándolos en dos grupos principales: método cualitativo y cuantitativo. A continuación, se definen ambos tipos de metodología, además se adjunta en la Tabla 1 las principales diferencias.

Como se describió en Valdivieso-León (2015), se entiende por investigación cualitativa como la adquisición de información necesaria para la comprensión del comportamiento del ser humano, así como las razones que gobiernan dicho comportamiento, fundamentalmente en las ciencias sociales (Pita y Pértegas, 2002).

Según Hurtado de Barrera (2002), la investigación cuantitativa se centra en la recogida de datos numéricos, análisis subjetivo y solución de problemas concretos.

*Tabla 1*

*Diferencias entre investigación cualitativa y cuantitativa*

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA
Centrada en los fenómenos y comprensión	Basada en la inducción probabilística del positivismo lógico
Observación natural sin control	Medición permanente y controlada
Subjetiva	Objetiva
Inferencias de sus datos	Inferencias más allá de los datos
Explora, induce y describe	Confirma, infiere y deduce
Orientada al proceso	Orientada al resultado
Datos “ricos y profundos”	Datos “sólidos y repetibles”
No generalizable	Generalizable
Holista	Particularista
Realidad dinámica	Realidad estática

*Nota.* Fuente: Pita y Pértegas (2002).

Para esta investigación utilizaremos un tipo de metodología mixto, donde trabajaremos con ambos métodos consiguiendo de esta manera un resultado más detallado de las diferentes situaciones y estrategias utilizadas.

## 2. PARTICIPANTES

Los padres y madres que han participado en el estudio pertenecen a la comunidad educativa, porque uno de los miembros del núcleo familiar, tiene algún tipo de discapacidad reconocida. Todo este alumnado está escolarizado en el CEE Educación Especial N°1 en Valladolid. Este centro cuenta con familias que tienen un nivel socioeconómico medio-bajo y existen toda clase de estructuras familiares. Esto es debido

al estrés que producen las situaciones que no se controlan frente a un hijo con discapacidad.

El centro es de titularidad pública dependiente de la Conserjería de Educación de la Junta de Castilla y León. Imparte la Educación Especial en los niveles de Educación Infantil (EI), Educación Básica Obligatoria (EBO), Transición a la Vida Adulta (TVA).

Han participado un total de 20 unidades familiares que han mostrado disposición e interés en el estudio de las diferentes estrategias de afrontamiento que se presentan en una situación de estrés.

Las familias del alumnado con discapacidad intelectual que han participado, pertenecen a las tres etapas que se imparten en el centro, distribuyéndose de la siguiente manera: 4 familias de Educación Infantil con edades entre 3 y 6 años, 4 familias de Educación Básica Obligatoria con edades desde los 6 hasta los 12 años y 12 familias con edades comprendidas entre los 12 y los 21 años. Haciendo todas estas un total de 20 familias.

A continuación, mostraremos en la Figura 1 la diferencia de participación a la hora de responder al cuestionario por parte de las madres con hijos afectados y los padres con hijos afectados. Esto es debido principalmente a que los hijos pertenecen a familias que son víctimas de la disolución del vínculo familiar y es la madre la que asume la responsabilidad y los cuidados que requiere un hijo con discapacidad (Pina, 1992).

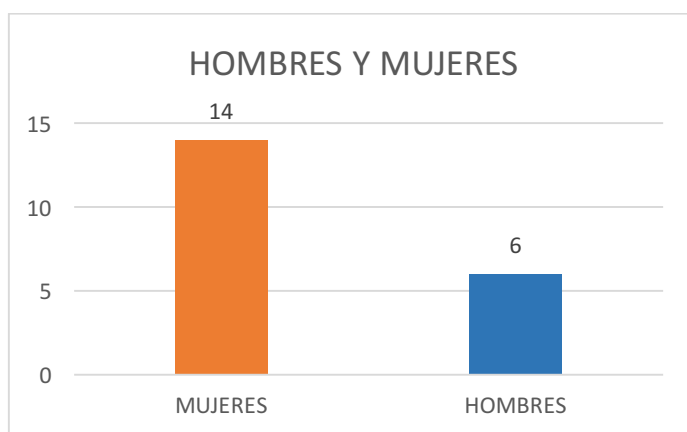


Figura 1. Resultado de la participación de los padres por sexo del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).



### 3. INSTRUMENTO

El instrumento utilizado para analizar las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés, ha sido el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007) en el cual se analizan las 8 estrategias de afrontamiento del estrés, que se citan a continuación: resolución de problemas, autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social.

El inventario está compuesto por 40 ítems situados de forma jerárquica. Está compuesto por las 8 estrategias de afrontamiento citadas posteriormente

Para la corrección del cuestionario, agruparemos los 40 ítems en grupos de 8 haciendo un total de 5 grupos. Dentro de cada grupo, por orden jerárquico, corresponderá con cada una de las estrategias de afrontamiento.

- *Resolución de Problemas*: corresponde con las estrategias conductuales y cognitivas que pretenden eliminar el estrés cambiando la situación que lo produce. Pertenece a los ítems 1, 9, 17, 25 y 33.
- *Autocrítica*: corresponde con las estrategias que tratan la autoculpa y la autocrítica por la situación de estrés o el erróneo manejo de la misma. Pertenece a los ítems 2, 10, 18, 26 y 34.
- *Expresión emocional*: Corresponde con las estrategias que tratan de redimir las emociones que suceden en el transcurso del estrés. Pertenece a los ítems 3, 11, 19, 27 y 35.
- *Pensamiento desiderativo*: Corresponde con las estrategias cognitivas que manifiestan el deseo de que la realidad no fuera estresante. Pertenece a los ítems 4, 12, 20, 28 y 36.
- *Apoyo social*: Corresponde con las estrategias que buscan el apoyo emocional en otras personas. Pertenece a los ítems 5, 13, 21, 29 y 37.
- *Reestructuración cognitiva*: Corresponde con las estrategias que cambian el significado de la realidad estresante. Pertenece a los ítems 6, 14, 22, 30 y 38.
- *Evitación de problemas*: Corresponde con las estrategias que evitan o niegan el acontecimiento estresante. Pertenece a los ítems 7, 15, 23, 31 y 39.

- *Retirada social*: Corresponde con las estrategias de eliminación de ayuda de amigos, familiares, compañeros y cualquier persona que tenga un vínculo emocional con aquella que está viviendo la situación de estrés. Pertenece a los ítems 8, 16, 24, 32 y 40.

Estas 8 estrategias de afrontamiento del estrés, se agrupan en el manejo adecuado e inadecuado de la situación ateniéndose a la Figura 2:

Resolución de problemas	Manejo adecuado centrado en el problema	Manejo adecuado
Reestructuración cognitiva		
Apoyo social	Manejo adecuado centrado en la emoción	
Expresión emocional		
Evitación de problemas	Manejo inadecuado centrado en el problema	Manejo inadecuado
Pensamiento desiderativo		
Retirada social	Manejo inadecuado centrado en la emoción	
Autocrítica		

Figura 2. Resumen de las estrategias de afrontamiento en el CSI.

Nota. Fuente: (Valdivieso-León, 2015).

#### 4. PROCEDIMIENTO

La realización de los cuestionarios dicho anteriormente, se ha llevado a cabo en el Centro de Educación Especial N°1 de Valladolid. Han sido los padres los partícipes de este cuestionario que fue llevado a cabo de la siguiente manera:

- Se pidió permiso al centro para la realización del inventario CSI.
- Se formuló una carta de presentación en la que se explicaba quién era y para qué servía el cuestionario (Ver anexo 1).
- Se introdujo cada cuestionario junto con la carta de presentación en la mochila de los alumnos cuyas familias podrían involucrarse.
- Se recogió el inventario según lo iban devolviendo al centro.

- Se transcribieron los resultados en una tabla de Excel teniendo en cuenta los resultados cualitativos como los cuantitativos.
- Se realizaron diferentes gráficas para la obtención de los resultados expuestos a continuación.

## 5. RESULTADOS

Se observan en las Figuras 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 10 el total por Usuario de la utilización de cada una de las estrategias de afrontamiento del estrés ante una situación concreta de la vida diaria descrita en el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI). Además, la Figura 11 analiza el total de las estrategias utilizadas por cada Usuario.

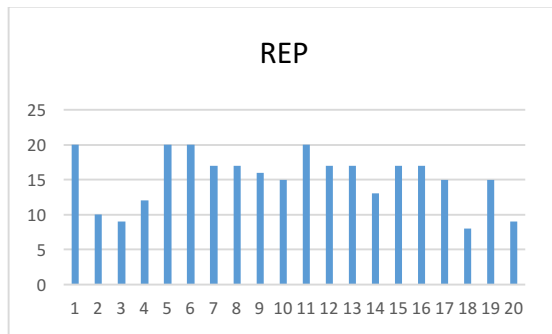


Figura 3  
CSI Resolución de problemas

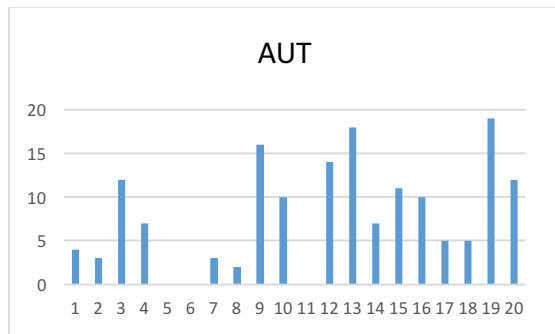


Figura 4  
CSI Autocrítica

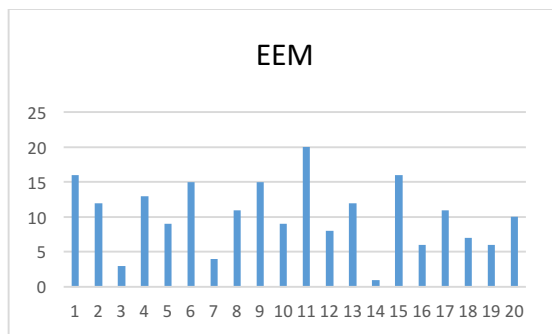


Figura 5  
CSI Expresión emocional

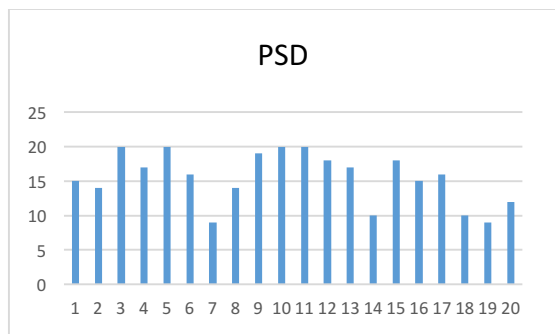


Figura 6  
CSI Pensamiento desiderativo

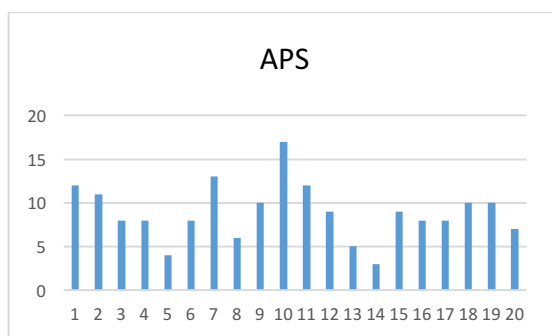


Figura 7  
CSI Apoyo social

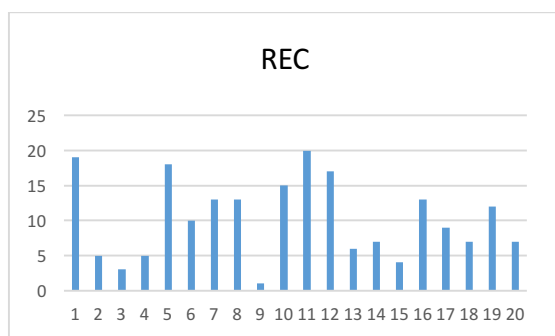


Figura 8  
CSI Reestructuración cognitiva

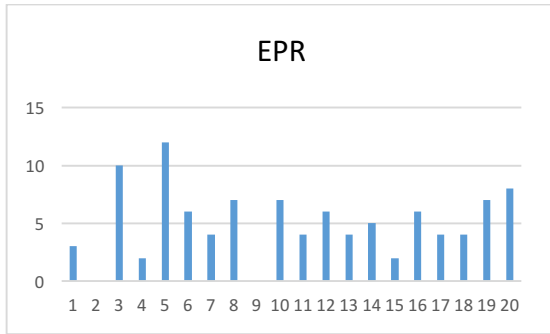


Figura 9  
CSI Evitación de problema

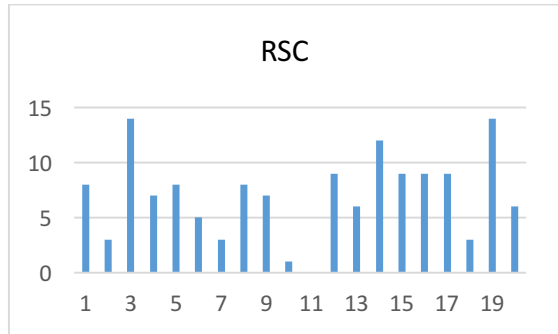


Figura 10  
CSI Retirada social

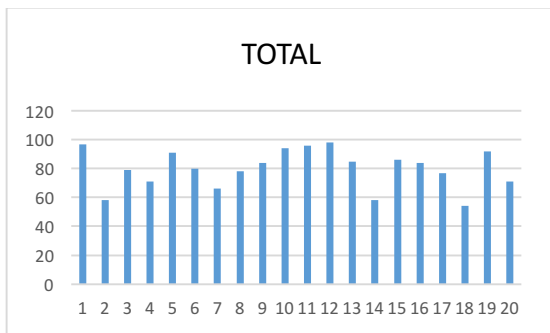


Figura 11  
CSI Total

Una vez expuesto el total de cada estrategia de afrontamiento, a continuación, en la Figura 12, las agruparemos siguiendo el criterio de estrategias de manejo adecuado de color verde las cuáles son: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, y expresión emocional y estrategias de afrontamiento del estrés de manejo inadecuado de color rojo siendo las cuatro siguientes: evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica. La última columna muestra la suma total por usuario del manejo de las estrategias de afrontamiento frente a un problema expuesto con anterioridad en el inventario.

Además, realizando un análisis vertical de la Figura 12, se puede observar el uso total de cada estrategia de afrontamiento del estrés. Se puede decir que por orden de utilización sería: en primer lugar, pensamiento desiderativo, seguido de resolución de problemas, expresión emocional, reestructuración cognitiva, aislamiento social, apoyo social, retirada social y por último la evitación de problemas.

	Resolución de problemas	Apoyo social	Expresión Emocional	Pensamiento Deseiderativo	Aislamiento Social	Reestructuración Cognitiva	Evitación de Problemas	Retirada Social	Total
USUARIO 1	20	4	16	15	12	19	3	8	97
USUARIO 2	10	3	12	14	11	5	0	3	58
USUARIO 3	9	12	3	20	8	3	10	14	79
USUARIO 4	12	7	13	17	8	5	2	7	71
USUARIO 5	20	0	9	20	4	18	12	8	91
USUARIO 6	20	0	15	16	8	10	6	5	80
USUARIO 7	17	3	4	9	13	13	4	3	66
USUARIO 8	17	2	11	14	6	13	7	8	78
USUARIO 9	16	16	15	19	10	1	0	7	84
USUARIO 10	15	10	9	20	17	15	7	1	94
USUARIO 11	20	0	20	20	12	20	4	0	96
USUARIO 12	17	14	8	18	9	17	6	9	98
USUARIO 13	17	18	12	17	5	6	4	6	85
USUARIO 14	13	7	1	10	3	7	5	12	58
USUARIO 15	17	11	16	18	9	4	2	9	86
USUARIO 16	17	10	6	15	8	13	6	9	84
USUARIO 17	15	5	11	16	8	9	4	9	77
USUARIO 18	8	5	7	10	10	7	4	3	54
USUARIO 19	15	19	6	9	10	12	7	14	92
USUARIO 20	9	12	10	12	7	7	8	6	71
TOTAL	304	158	204	309	178	204	101	141	-

Figura 12. Resultado total por usuario del inventario de estrategias de afrontamiento (CSI).

De este modo, nos centraremos en la interpretación de cada usuario de forma individual comentando si es preciso, los datos que más resaltan de la investigación.

En la Figura 13, se puede observar cómo un total de 17 sujetos presentan estrategias de afrontamiento del estrés de manejo adecuado de la situación, por otro lado, se puede ver como 2 usuarios afrontan sus situaciones de estrés mediante estrategias de manejo inadecuado. Finalmente, añadir que uno de los participantes utiliza por igual tanto las estrategias de manejo adecuado como inadecuado para hacer frente a los problemas que encuentran en su rutina diaria.

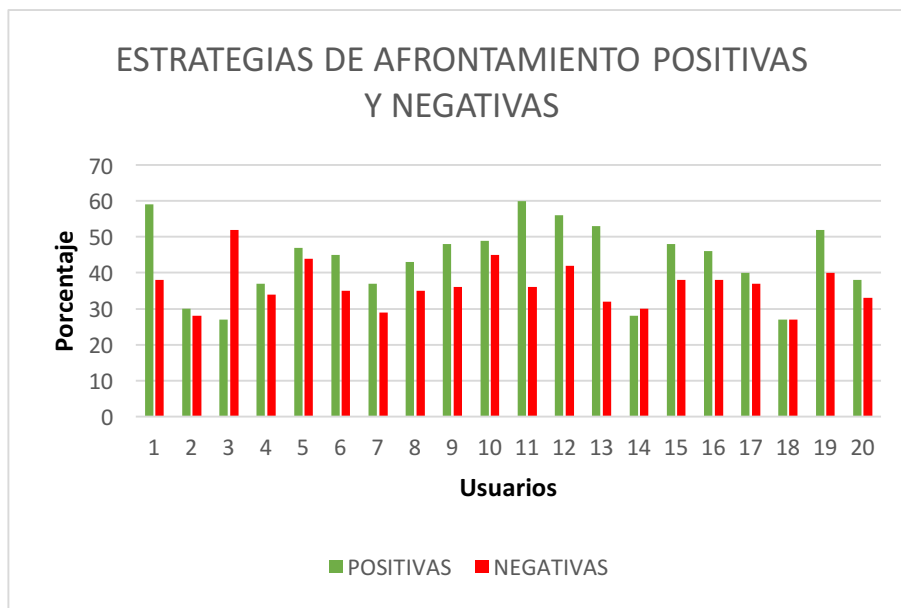


Figura 13. Resultados de estrategias de afrontamiento del estrés de manejo adecuado e inadecuado.

La Figura 14 muestra cómo una madre que tiene un hijo con discapacidad, presenta el mismo nivel de utilización de las estrategias de manejo adecuado ante una situación impredecible y estrategias de manejo inadecuado. Por lo tanto, este sujeto no necesitaría modificación y podríamos decir que dispone de un equilibrio ya que es capaz de autogestionarse ante diversas situaciones que se le presentan en su vida cotidiana y se caracterizan por ser estresantes. No obstante, se le podría recomendar reducir el uso de las estrategias de afrontamiento negativas.

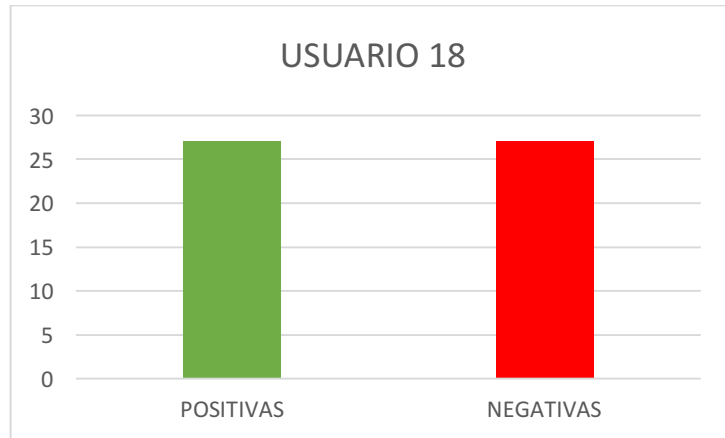


Figura 14. Correcta utilización de las estrategias de afrontamiento del estrés.

Cabe destacar de la Figura 15 el alto nivel que tiene esta madre de manejo inadecuado de las diversas estrategias de afrontamiento del estrés. Es por tanto necesario recomendar al sujeto la utilización de la expresión emocional compartiendo las emociones que suceden durante el estrés, así como, potenciar la reestructuración cognitiva para evitar cambiar el significado de la realidad estresante.

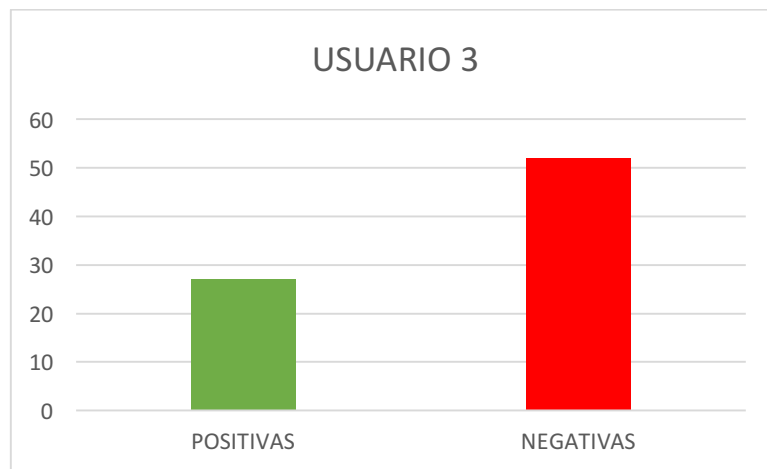
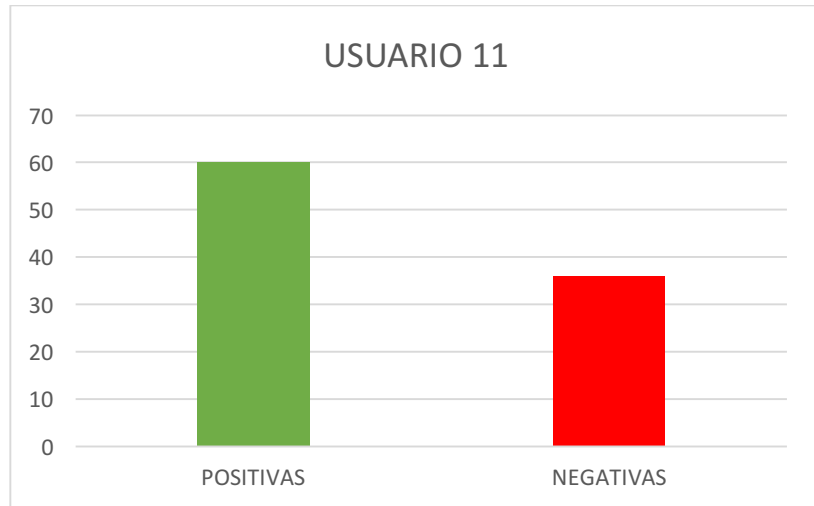


Figura 15. Manejo inadecuado de la utilización de estrategias de afrontamiento del estrés.

Se observa en la Figura 16 cómo el usuario en este caso mujer, tiene adquiridas las estrategias de manejo adecuado ante una situación de estrés ya que son observablemente superiores al uso de estrategias de afrontamiento categorizadas como negativas. Es por tanto necesario destacar que este sujeto no necesitaría modificaciones en cuando a sus actuaciones en una situación de estrés.



*Figura 16. Manejo adecuado de la utilización de estrategias de afrontamiento del estrés.*



## CONCLUSIONES

Tras la revisión bibliográfica perteneciente a la primera parte de este trabajo, marco teórico, se puede concluir que llamamos estrés a lo relacionado con los acontecimientos estimuladores o situaciones que producen grandes cambios (Dohrenwend, 1961, en González y García, 1995). A pesar de esto, se considera necesario la diferenciación entre “situación estresante” y “estresores” porque depende del contexto en el que se encuentre el niño o el adulto y si se produce o no, un cambio significativo.

Para la evaluación del estrés en los padres en la utilización de las diversas estrategias de afrontamiento del estrés, en la segunda parte del trabajo, marco empírico, se ha llevado a cabo el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007), a través del cual se analizan las ocho estrategias para afrontar el estrés.

Tras analizar los resultados obtenidos se puede concluir que el apoyo social y la retirada social, son inversamente proporcionales. Es decir, si el apoyo social es elevado significa que se maneja adecuadamente esta estrategia por lo que la puntuación de la retirada social será mínima. Tras analizar los datos se puede decir que quién puntúa poco en apoyo social también lo hace en retirada social por lo que se puede decir que las familias acogerían el apoyo social en caso de que éste se diera de una manera cercana y fácil.

Por otro lado, la expresión emocional está ligada al pensamiento desiderativo ya que éste hace referencia a la no aceptación de la situación estresante que se produce. Es decir, no reconoce que la realidad es estresante, por lo tanto, no identifica las diferentes emociones que se manifiestan ante una situación de estrés.

A su vez, se ha podido observar que las familias con hijos con discapacidad no se aíslan de la sociedad ni tampoco se retiran.

Además, destacamos la gran implicación por parte de las madres más que de los padres en cuanto al inventario se refiere. Esto es debido, tras el análisis cualitativo de los mismos, a que las estructuras familiares son diversas, siendo muchas veces la causa de esto, el estrés que produce un hijo con discapacidad, lo que a menudo trae consigo situaciones difíciles de afrontar de forma correcta. Por lo tanto, se puede decir que, tras la disolución del vínculo familiar, es la madre la que asume la responsabilidad total y los

cuidados que requiere un hijo con discapacidad. A causa de esto, se ha podido observar en varios testimonios de madres, que son susceptibles de caer en situaciones depresivas ya que son muchas las dificultades que se encuentran en el camino y en ocasiones la soledad les puede. Por lo tanto, es posible decir que las madres que han participado en el Inventario (CSI), se encuentran en la fase de adaptación o resistencia ante la situación de estrés alcanzando la última fase, el agotamiento.

Para la mejora de su calidad de vida y bienestar familiar se recomienda una propuesta de intervención para la mejora del afrontamiento del estrés y el fomento del vínculo familia-escuela a través de diversas actividades citadas brevemente a continuación: charlas de padres para compartir las situaciones de estrés, puesta en común de los diversos problemas que se dan en el vínculo familiar, fomento de la escucha y empatía para evitar la soledad y el sentimiento de culpa, conocimiento de las diferentes emociones para ser capaz de identificarlas, reconocerlas, afrontarlas; saber cómo actuar en cada situación eligiendo la estrategia de afrontamiento más adecuada para el manejo del estrés. Esto traerá consigo el autocuidado personal, necesario para alcanzar una homeostasis (equilibrio) adecuada.

Además, se considera necesario la utilización de las inteligencias emocionales (IE) que son según Extremera y Fernández (2003), “una forma de inteligencia genuina, basada en aspectos emocionales, que incrementa la capacidad del grupo clásico de inteligencias para predecir el éxito en diversas áreas vitales”.

Concretamente nos centramos en la utilización del modelo teórico de IE de Mayer y Salovey (1997), que muestra las diferentes habilidades emocionales que tratan el concepto de inteligencia múltiple. Haciendo un recorrido desde los procesos biológicos de los padres (las emociones) hasta el manejo adecuado de los estados emocionales. Dicho modelo se resume a continuación en la Tabla 2.

<b><i>Percepción, evaluación y expresión de emociones</i></b>
Habilidad para identificar emociones en nuestros estados físicos y psicológicos.
Habilidad para identificar emociones en otras personas u objetos.
Habilidad para expresar emociones con seguridad y expresar las necesidades relacionadas a esos sentimientos.
Habilidad para discriminar la expresión de emociones honestas y deshonestas, exactas o inexactas.

<b><i>Facilitación emocional del pensamiento</i></b>
Habilidad para redirigir y priorizar nuestro pensamiento basado en los sentimientos asociados a objetos, eventos u otras personas.
Habilidad para generar y revivir emociones con el fin de facilitar juicios o recuerdos.
Habilidad para capitalizar las oscilaciones emocionales para tomar múltiples puntos de vista; habilidad para integrar esas perspectivas inducidas por nuestros sentimientos.
Habilidad para usar los estados emocionales para facilitar la solución de problemas y la creatividad.
<b><i>Comprensión y análisis de la información emocional; utilización del conocimiento emocional</i></b>
Habilidad para comprender cómo se relacionan las diferentes emociones.
Habilidad para percibir las causas y las consecuencias de los sentimientos.
Habilidad para interpretar los sentimientos complejos tales como las emociones contradictorias y las combinaciones de sentimientos múltiples.
Habilidad para comprender y predecir las transiciones y evoluciones entre emociones.
<b><i>Regulación de emociones:</i></b>
Habilidad para estar abierto a los sentimientos, tanto aquellos que son placenteros como a los desagradables.
Habilidad para escuchar y reflexionar sobre nuestras emociones.
Habilidad para captar, prolongar o distanciarse de un estado emocional determinado, dependiendo de si su significado es útil e informativo.
Habilidad para manejar las emociones propias y las de los demás.

Tabla 2. Modelo de habilidades de inteligencia emocional (IE).

Nota. Fuente: (Mayer y Salovey, 1997).

Finalmente, una vez concluido el TFG, quiero resaltar que además de cumplir con los objetivos propuestos y realizar un estudio exhaustivo sobre las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés para padres con hijos con discapacidad, me ha resultado muy gratificante la investigación y la puesta en marcha de los inventarios realizados, ya que me han acercado aún más a la complejidad de las familias. Puedo afirmar que ha sido reconfortante tanto desde una dimensión personal como profesional, puesto que considero que ha incrementado significativamente mi nivel de competencia profesional, así como la vocación incondicional que siento hacia la Educación Especial.

## PLANIFICACIÓN FUTURA

A continuación, se exponen diversas actividades relacionadas con los programas explicados en el apartado de Investigación psicológica para la mejora de la calidad de vida, el bienestar familiar y el manejo adecuado del estrés.

Relacionado con el “*Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad*” de Alonso-Cortés (2015), se proponen ejercicios fisioterapéuticos para el manejo del estrés y sus consecuencias.

Controlar y manejar el estrés ofrece a las personas que lo consiguen adquirir habilidades o estrategias para reducir y eliminar situaciones dirigidas a provocar cambios en el medio estresante o modificar la forma en la que percibe la persona cada situación. Todas las actividades aquí propuestas tienen como objetivo fomentar la independencia y el autocontrol de la persona sobre sí misma y sobre la situación.

- Relajación: reduce la activación fisiológica
- Reestructuración cognitiva: modifica patrones de pensamiento conscientes para la mejora de conductas adecuadas.
- Autoseguimiento: reconocer los factores que producen estrés, analizarles y anotar el nivel que alcanzan.

Por otro lado, tomando como referencia “*La escuela de padres y madres como escuela de emociones. Un impulso hacia la colaboración en beneficio de la calidad educativa*” de Cáceres (2015). Se proponen actividades dirigidas a los padres con hijos con discapacidad para fomentar el conocimiento y reconocimiento de las diferentes emociones y lo que evoca cada una de ellas

- Juego de cartas para trabajar las emociones, Mutkids: preguntas emocionales para establecer vínculos entre los miembros de una familia.
- Lectura del cuento “Vaya Rabieta” para que los niños reconozcan lo que son las rabietas y cómo se comportan y actúan cuando tienen una.

Se realizarán sesiones grupales en las que se podrá compartir las diferentes sensaciones y necesidades que presente cada familia. A su vez, se organizarán sesiones individuales para empatizar más con la familia y tomar conciencia de los verdaderos factores de estrés y las consecuencias que viven en su entorno familiar. Estas sesiones tendrán una duración

acorde con el curso escolar. La temporalización será de una sesión grupal y otra individual con periodicidad mensual.

El método de evaluación consistirá en la elaboración de un cuestionario que los padres deberán cumplimentar al inicio del curso escolar. Después de cada una de las sesiones grupales se realizará una puesta en común cuyos resultados serán recogidos por escrito en un informe mensual. Finalmente, al terminar el curso escolar, se pedirá a los padres que cumplimenten un cuestionario en el que se recojan algunos de los ítems contenidos en el cuestionario inicial al que se añadirán los ítems necesarios para evaluar la utilidad del programa de mejora del estrés. Así se podrá conseguir un seguimiento adecuado y continuo para el objetivo principal, que es la mejora de la calidad de vida de los padres con hijos con discapacidad intelectual.

# BIBLIOGRAFÍA

- Alonso-Cortés, B. (2015). *Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad*. (Tesis Doctoral inédita). Universidad de La Coruña, La Coruña.
- Allancé, M. (2004). *Vaya Rabieta*. Editorial Corimbo.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-V. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Arlington: Médica Panamericana.
- Arranz, E., Gonzalez, J., Perez, A., y Sánchez, T. (2010). Análisis de los problemas y necesidades educativas de las nuevas estructuras familiares. *Intervención Psicosocial*, 19(3), 243-251.
- Badia, M. (2002). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Recuperado de <http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/115503/1/Una%20Escala%20de%20Escala%20de%20Estr%C3%A9s%20y%20Afrontamiento%20para%20familias%20con%20hijos%20afectados%20de%20Par%C3%A1lisis%20Cerebral.pdf>
- Cáceres, J. (2015). La escuela de madres y padres como escuela de emociones. Un impulso hacia la colaboración en beneficio de la calidad educativa, en AIDIPE (Ed.) *Investigar con y para la sociedad, Vol.2*. 637-646.
- Cano, F., Rodríguez, L., y García, J. (2007). Adaptación Española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Carbonell, J. Carbonell, M., y González Martín, N. (2012). *Las Familias en el siglo XXI: Una mirada desde el Derecho*. México: Estudios Jurídicos: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa (2006). *Recomendación Rec (2006/19) del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad*. Consejo de Europa: Estrasburgo, Francia.
- Córdoba, L., y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Delgado, E. (2008). *Salud emocional*. Recuperado de

<http://documents.mx/documents/salud-emocional-ps-eliana-delgado-coz-hcfap-universidad-norbert-wiener-junio.html>

- Espinar, I., Carrasco, M.J., Martínez, M.P., y García-Mina, A. (2003). Familias reconstituidas: Un estudio sobre las nuevas estructuras familiares. *Clínica y Salud*, 14(3), 301-332.
- Extremera, M., y Fernández-Berrocal, P. (2003). La inteligencia emocional en el contexto educativo: hallazgos científicos de sus efectos en el aula. *Revista de Educación*, 332, 97-116.
- González, M.T., y García, M.L. (1995). El estrés y el niño. Factores de estrés durante la infancia. *Aula*, 7, 185-201.
- Hurtado de Barrera, J. (2002). *El Proyecto de Investigación Holística. Una Comprensión Holística*. Caracas, Venezuela: Colección Holos MAGISTERIO.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Innovación y experiencias educativas*, 38, 1-8.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497>
- Ocaña, M.C. (1998). Síndrome de Adaptación General. La naturaleza de los estímulos estresantes. *Escuela Abierta*, 2, 41-50.
- Oliva, E., y Villa, V.J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20.
- Pina, V. R. (1992). *Derecho familiar*. (3ª. Ed.). México: Oxford.
- Pita, S., y Pértegas, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cuadernos de Atención Primaria*, 9, 76-78.
- Plena Inclusión (2015). *Derechos de las familias*. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/derechosfamilias-plenainclusion-web.pdf>

- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.). Madrid: Espasa Calpe.
- Roldán, G.M., Salazar, I., Garrido, L., y Cuevas-Toro, A.M., (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772.
- Schalock R. (1996). *Quality of life. Vol I. Conceptualization and measurement*. Washington D.C., USA: American Association on Mental Retardation.
- Soriano, M.E., y Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)*, 1(1), 84-101.
- Torío, S., Peña, J.V., y García-Pérez, O. (2015). Parentalidad positiva y formación experiencial: Análisis de los procesos de cambio familiar. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 5(3), 296-315.
- Valdivieso-León, L. (2015). *Comportamiento familiar y atribuciones causales de los éxitos y fracasos escolares de los hijos en edades tempranas* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Valladolid, Valladolid.
- Valdivieso-León, L. (2016). Prácticas educativas familiares: ¿cómo las perciben los padres? ¿cómo las perciben los hijos? ¿qué grado de acuerdo hay? *Perspectiva Educativa. Formación de Profesores*, 55(1), 129-151.
- Verdugo, M.A. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 168-184). Madrid: FEAPS.

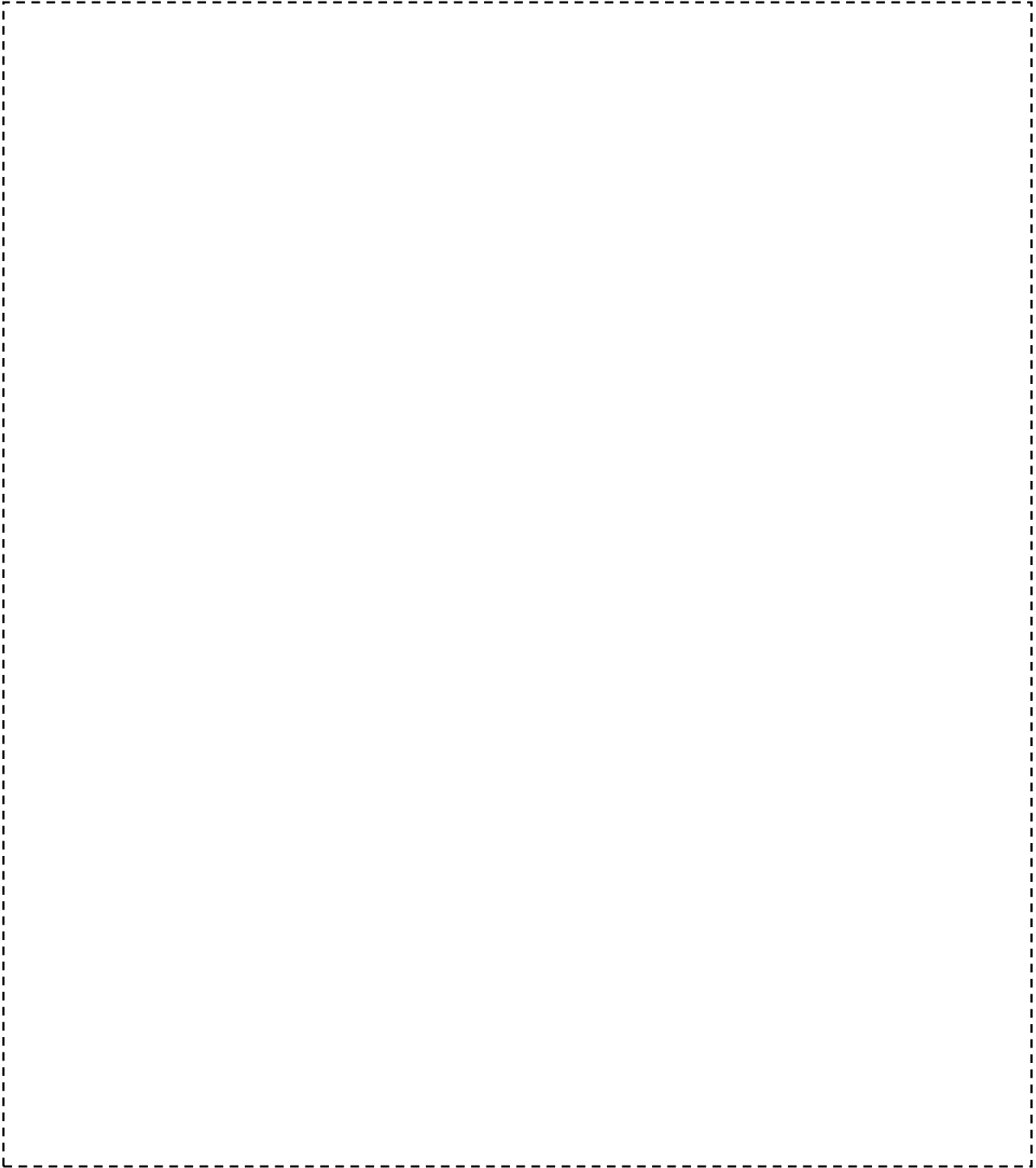


# ANEXO 1

## CSI: INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

*(Tobin, Holroyd, Reynolds, Kigal, 1989). Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)*

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causan problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a esos problemas. Piense durante unos minutos 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. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Si lo cree necesario, describa esta situación para tenerla más presente en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo descríbala tal y como se le ocurra. Le ayudará a contestar el inventario.

A large, empty rectangular area defined by a dashed black border, intended for the respondent to describe a stressful situation as instructed in the text above.

De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

**0 = En absoluto; 1 = Un poco; 2 = Bastante; 3 = Mucho; 4 = Totalmente**

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

1	Luché para resolver el problema	0	1	2	3	4
2	Me culpé a mí mismo	0	1	2	3	4
3	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4
4	Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4
5	Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3	4
6	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0	1	2	3	4
7	No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4
8	Pasé algún tiempo solo	0	1	2	3	4
9	Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3	4
10	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0	1	2	3	4
11	Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3	4
12	Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3	4
13	Hablé con una persona de confianza	0	1	2	3	4
14	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0	1	2	3	4
15	Traté de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4
16	Evité estar con gente	0	1	2	3	4
17	Hice frente al problema	0	1	2	3	4
18	Me criticé por lo ocurrido	0	1	2	3	4
19	Analice mis sentimientos y simplemente los deje salir	0	1	2	3	4
20	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4
21	Dejé que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3	4
22	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0	1	2	3	4
23	Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3	4
24	Oculté lo que pensaba y sentía	0	1	2	3	4
25	Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	0	1	2	3	4
26	Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3	4
27	Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28	Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3	4
29	Pasé algún tiempo con mis amigos	0	1	2	3	4
30	Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0	1	2	3	4
31	Me comporté como si nada hubiera pasado	0	1	2	3	4
32	No dejé que nadie supiera como me sentía	0	1	2	3	4
33	Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0	1	2	3	4
34	Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0	1	2	3	4
35	Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0	1	2	3	4
36	Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0	1	2	3	4
37	Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0	1	2	3	4
38	Me fijé en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39	Evité pensar o hacer nada	0	1	2	3	4
40	Traté de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4
	<b>Me consideré capaz de afrontar la situación</b>	0	1	2	3	4

	REP	AUT	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES
PD								
PC								
A cumplimentar por el evaluador								