

Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad

Analysis of the emotional impact on families with children with a diagnosis of disability

Resumen

Introducción: el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad es un acontecimiento que genera un fuerte impacto emocional en padres y madres, por ello, el objetivo de este trabajo es investigar este aspecto. Método: han participado 59 familias con hijos/as con diagnóstico de discapacidad de la Comunidad de Madrid, siendo el 71,2% mujeres. Se usó un cuestionario elaborado *ad hoc*, la Escala de Estrés Percibido, el Inventario de Depresión Beck-II, la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) y la Escala de Confianza Familiar (Con-Fam). Resultados: las familias han manifestado estrés percibido, así como síntomas de depresión leve, sin embargo, los niveles de resiliencia son altos. En cuanto a la confianza familiar, también ha sido adecuada. El análisis de las diferencias estadísticamente significativas muestra cómo el nivel de estudios y el tipo de familia ofrecieron interesantes resultados. Conclusiones: tener un hijo/a con discapacidad provoca en la familia respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto las familias sienten capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a.

Palabras clave

Discapacidad, familias, estrés, depresión, resiliencia, confianza familiar.

Abstract

Introduction: The birth of a child with a disability is an event that generates a strong emotional impact on parents, so the aim of this study is to investigate this aspect. Method: 59 families with children diagnosed with a disability in the Community of Madrid participated, 71.2% of whom were women. An *ad hoc* questionnaire, the Perceived Stress Scale, the Beck Depression Inventory-II, the Connor and Davidson resilience scale (CD-RISC) and the Family Confidence Scale (Con-Fam) were used. Results: The families have manifested perceived stress, as well as mild depressive symptoms, however, the levels of resilience are high. Family trust was also adequate. The analysis of statistically significant differences shows how the level of studies and family type showed interesting results. Conclusions: Having a child with a disability provokes stress and depression responses in the family, however, families have the will to face any type of event, since it is something that conditions the life of their own children.

Keywords

Disability, families, stress, depression, resilience, parental confidence.

Felisa Casado González

<casadogonzalezfelisa39@gmail.com>

Centro de Atención Temprana para Menores con Discapacidad, ADEMPA. España

Manuela Martínez-Lorca

<manuela.martinez@uclm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España

Juan José Criado-Álvarez

<jjcriado@jccm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España

Alberto Martínez-Lorca

<albertoml@uclm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España



Para citar:

Casado González, F., Martínez-Lorca, M., Criado-Álvarez, J. J. y Martínez-Lorca, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08>>

Fecha de recepción: 17-05-2023

Fecha de aceptación: 15-11-2023



1. Introducción

El nacimiento de un hijo/a siempre lleva una serie de cambios en la estructura familiar, pero cuando el hijo/a esperado es diagnosticado con una patología y/o discapacidad el impacto es mayor (Jansen-van Vuuren et al., 2021). Así, un primer efecto ante el nacimiento de este hijo/a con discapacidad entre padres y madres es la sensación de pérdida del hijo/a idealizado y deseado, con la consiguiente perturbación en la dinámica y calidad de vida familiar (Chiroque-Pisconte, 2020; Ponte et al., 2012) al considerar la situación como inesperada, inquietante, desconocida y en algunos casos hasta traumatizante (Fernández Pérez et al., 2021; Sanderson et al., 2022). Posteriormente, las familias comienzan a experimentar una serie de reacciones emocionales como shock, temor, depresión, ira, tristeza e incertidumbre (Masefield et al., 2020), así como estrés, fatiga, inquietud y cambios hormonales elevados (Bujnowska et al., 2021).

Se ha observado que el tipo o grado de discapacidad que presente el niño/a puede ser un factor estresante en las familias (Weitlauf et al., 2020). En esta línea, los padres y madres que están al cuidado de un niño/a con parálisis cerebral o con síndrome de Down muestran de manera significativa mayores síntomas de estrés, depresión o ansiedad (Sharma et al., 2021; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020). Igualmente, el cuidado de un niño/a con autismo se ha visto asociado con estos síntomas y con más problemas de salud mental entre los padres y madres (Calero-Plaza et al., 2017; Christi et al., 2023; Navot et al., 2017; Ntre et al., 2022) y también ocurre cuando los niños/as presentan retraso madurativo (Porges et al., 2019).

Además, algunas investigaciones comprueban cómo el impacto emocional de la discapacidad es distinto en función de la estructura familiar. Por lo que, en la familia monoparental, en comparación con las tradicionales, el impacto emocional y la sobrecarga familiar va a ser mayor (Tøssebro y Wendelborg, 2017) y en las familias tradicionales la crianza y atención del hijo/a con discapacidad recae en la madre (Nunes et al., 2021).

Ante esta situación del nacimiento de un hijo/a con discapacidad, parece que la presencia de la capacidad de resiliencia y/o afrontamiento en la familia ayuda a manejar de una manera más efectiva la crianza del niño/a y el funcionamiento familiar (Vela y Suárez, 2020).

Por ello, este estudio tiene por objetivo analizar el nivel de estrés y depresión, el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento que experimentan los padres y las madres cuando sus hijos/as presentan un diagnóstico de discapacidad. Igualmente, otro objetivo es conocer la influencia de estos parámetros en algunas características sociodemográficas de las familias, así como características del desarrollo y escolares de los hijos/as.

2. Metodología

2.1. Participantes

El presente estudio contó con la participación de familias con hijos/as con discapacidad del centro de atención temprana ADEMPA situado en la localidad de Parla (Madrid). A este centro acuden alrededor de unas

214 familias, siendo finalmente 59 familias las que han participado de manera voluntaria en el presente estudio. Estas familias tienen hijos/as con un diagnóstico de discapacidad, de los cuales un 69,5 % (N=41) son niños frente a un 30,5 % (N=18) niñas. El rango de edad de los niños/as es de 3 a 7 años (M=4.88; D.T.=0,81), con una mayoría de niños/as con 5 años (54,2 %, N=32), de 4 años (22 %, N=13), de 6 años (10 %, N=16,9 %), de 3 años (5,1 %, N=3) y de 7 años (1,7 %, N=1). Todos los sujetos de la muestra reciben algún tipo de apoyo profesional dentro del centro como logopédico, fisioterapéutico, terapia ocupacional y/o psicoterapia. Asimismo, todos los niños/as presentan un diagnóstico definitivo de discapacidad, prevaleciendo el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) con un 64,4 % (N=38); seguido de retraso madurativo con un 27,1 % (N=16); crecimiento intrauterino restringido (CIR), con un 3,4 % (N=2); enfermedades raras, con un 3,4 % (N=2); y, por último, se encuentra un caso de trastorno del espectro autista (TEA) con comorbilidad de trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), con un 1,7 % (N=1).

Con respecto a las familias, en la tabla 1 se encuentran los datos sociodemográficos.

2.2. Instrumentos

Cuestionario elaborado *ad hoc* acerca de los datos sociodemográficos de las familias y de sus hijos/as, así como cuestiones evolutivas y escolares.

Escala de Estrés Percibido (Cohen et al., 1983), en su versión española por Remor y Carrobles (2001). Consta de 14 ítems que miden el grado en que, durante el último mes, las personas se han sentido molestas o preocupadas o, por el contrario, se han sentido seguras para controlar sus problemas personales. La escala puntúa entre 0-56, con puntuaciones superiores indicando mayor estrés percibido. Utiliza un formato de respuesta tipo Likert de cinco alternativas siendo 0=*Nunca*, 1=*Casi nunca*, 2=*De vez en cuando*, 3=*A menudo* y 4=*Muy a menudo*. El coeficiente Alpha de Cronbach fue de 0.84.

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2) (Beck et al., 1996), en su versión española por Sanz et al. (2003). Este instrumento proporciona la presencia y la gravedad de la depresión en personas adultas y adolescentes mayores de 13 años. Incluye 21 ítems que indican síntomas como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio, pesimismo, entre otros. La escala puntúa entre 0 y 63, donde una puntuación de 18 puntos indicaría que la persona padece de depresión. El Alpha de Cronbach=0.89.

Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (Connor y Davidson, 2003), a partir de la adaptación española de Crespo López et al. (2014). Este instrumento se compone de cinco factores, persistencia-tenacidad-autoeficacia, control bajo presión, adaptabilidad y redes de apoyo, control y propósito y espiritualidad. La escala consta de 25 ítems que hacen referencia a las conductas resilientes de la persona en el último mes. Las respuestas son tipo Likert siendo 0=*En absoluto*, 1=*Rara vez*, 2=*A veces*, 3=*A menudo* y 4=*Siempre*. A mayor puntuación en cada dimensión, más indicadores de resiliencia muestra el individuo. El Alpha de Cronbach es de 0.86.

Escala de Confianza Familiar para ayudar con el funcionamiento del niño en rutinas y con el funcionamiento familiar (McWilliam y García-Grau, 2018). Compuesta por dos escalas. La primera (Con-Fam CAN), hace referencia a la confianza familiar en ayudar al niño/a a participar en diferentes momentos del día (comidas, juego no estructurado, salidas, momento del baño y momento de irse a la cama). En cada uno de estos

momentos se debe indicar si el niño/a “participa”, “es autónomo”, “se comunica” y “se comporta adecuadamente”. La segunda escala (Con-Fam CAF), con 18 ítems tipo Likert de 1= “no estoy muy seguro/a de cómo puedo ayudar con esto” a 4= “tengo total confianza en cómo ayudar a mi familia con esto”, mide la confianza familiar en aspectos relacionados con el funcionamiento familiar en áreas como apoyo informacional, emocional, material y necesidades familiares. Las puntuaciones, tanto de Con-Fam CAN como de Con-Fam CAF, se calculan mediante el promedio de puntuaciones de cada escala. Finalmente, el total de la escala Con-Fam TOTAL es la suma de Con-Fam CAN y Con-Fam CAF. El Alpha de Cronbach fue de 0.96.

2.3. Procedimiento

Esta investigación consiste en un estudio epidemiológico, de carácter descriptivo u observacional de tipo transversal.

Primeramente, se mantuvo una reunión con la dirección del centro de atención temprana ADEMPA para conocer las familias con niños/as que presentaban un diagnóstico definitivo de discapacidad que podrían participar en la investigación. En esta reunión se estimó que había unas 80 familias a las que se las invitó a participar en esta investigación, de manera voluntaria y anónima.

Por tanto, a estas 80 familias se les hacía entrega el día que acudían a sesión de logopedia con su hijo/a de un sobre cerrado que contenía la hoja informativa acerca del objetivo del estudio, los instrumentos de medida y la hoja de consentimiento informado. De esta manera, las familias podían leer detenidamente el objetivo de la investigación a través de la hoja informativa y, posteriormente, determinar su participación o no. La entrega de los sobres se inició el 8 de marzo del 2022 y finalizó el 8 de abril del 2022, período de tiempo en el cual las familias iban devolviendo a la logopeda encargada de la intervención del niño/a el sobre cerrado.

Finalmente, fueron 59 familias quienes han participado en este estudio, por haber entregado en tiempo y forma el consentimiento informado debidamente firmado, así como los cuestionarios de investigación completados.

En todo momento se ha tenido en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales; además, esta investigación ha sido aprobada por el Comité de Ética en Investigación Social de la Universidad de Castilla-La Mancha, con número de referencia CEIS-642759-C2B7.

2.4. Análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó utilizando IBM® SPSS® Statistics 24.0. Para el análisis estadístico, en primer lugar, se comprobó si las variables a analizar estadísticamente presentaban una distribución normal, mediante la prueba de normalidad K-S. La muestra no siguió una distribución normal de los datos, como lo indica el análisis de la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov, en el que todas las variables evaluadas siguen una probabilidad menor o igual a 0.05. Por lo tanto, para el análisis de los datos se realizó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, que es la prueba no paramétrica paralela a la prueba t para muestras independientes y la Kruskal-Wallis, que es la prueba no paramétrica paralela al análisis de varianza. Se tuvo en cuenta un nivel de confianza de 0.05 para todos los análisis estadísticos. Además, se utilizaron

pruebas descriptivas y de distribución de frecuencias (principalmente medias y desviaciones estándar) y pruebas de independencia de Chi-cuadrado, así como los estadísticos correlacionales de Pearson.

3. Resultados

Datos sociodemográficos de las familias y datos del desarrollo y escolares de los niños/as

En la tabla 1 pueden verse tanto los datos sociodemográficos de las familias participantes en el estudio como los datos del desarrollo y escolares de los niños/as que fueron recogidos mediante el cuestionario elaborado *ad hoc*.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las familias y datos del desarrollo y escolares de los niños/as

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS	N (%)
Tipo de familia	
Monoparental	23 (39 %)
Tradicional	36 (61 %)
Género	
Masculino	17 (28,8 %)
Femenino	42 (71,2 %)
Edad	
Media (Desviación típica)	40.03 (3,86 %)
Mínimo	29
Máximo	50
Formación académica	
Educación básica	19 (32,2 %)
Bachillerato	24 (40,7 %)
Universidad	16 (27,1 %)
Profesión	
Altos cargos y cuerpos especiales de la Administración pública	5 (8,5 %)
Amo/a de casa	1 (4,3 %)
En situación de desempleo	4 (17,4 %)
No consta	8 (13,7 %)
Profesionales y alto personal técnico	1 (1,7 %)
Profesionales y técnicos medios	11 (18,6 %)
Resto de trabajadores de servicios	27 (45,8 %)
Trabajadores independientes	1 (4,3 %)
Resto de personal administrativo y comercial	1 (4,3 %)
Número de hijos	
1	26 (44,1 %)
2	26 (44,1 %)
3	5 (8,5 %)
4	1 (1,7 %)
5	1 (1,7 %)
Cuidador habitual	
Madre	13 (22 %)
Ambos	46 (78 %)

Variables del desarrollo de los niños/as	N (%)
Desarrollo del embarazo	
Normal	47 (79,7 %)
Con molestias	6 (10,2 %)
Complicado	6 (10,2 %)
Tipo de parto	
Vaginal	33 (55,9 %)
Cesárea	26 (44,1 %)
Semana del nacimiento	
Postérmino	4 (6,8 %)
De término	45 (76,3 %)
De pretérmino	10 (16,9 %)
Peso al nacer (kgr)	
Media	3.02
Desviación típica	1.08
Mínimo	.69
Máximo	9.00
Signos de alarma	
Ausencia del lenguaje	31 (52,5 %)
Retraso en el desarrollo	28 (47,5 %)
Profesional que dio el diagnóstico	
Pediatra	6 (10,2 %)
Neuropediatra	47 (79,7 %)
Psicólogo/a	6 (10,2 %)
Variables escolares de los niños/as	N (%)
Escolarización	
Sí	58 (98,3 %)
No	1 (1,7 %)
Tipo de escuela	
Guardería	4 (6,8 %)
2º ciclo de Educación Infantil	53 (89,8 %)
Educación Primaria	2 (3,4 %)
Tipo de centro	
Ordinario	55 (93,2%)
Especial	4 (6,8%)

Fuente: elaboración propia.

Resultados de las escalas estandarizadas

La tabla 2 muestra los resultados descriptivos en los instrumentos de medida utilizados para este estudio, en el que aparecen las puntuaciones medias, la desviación típica y las puntuaciones mínimas y máximas.

Tabla 2. Resultados descriptivos

Escalas estandarizadas	Media	DT	Mínimo	Máximo
Escala de Estrés Percibido Total	32.98	6.02	17	44
Inventario de Depresión Beck II	19.01	9.57	1	40
Escala de Resiliencia Total	63.18	12.38	40	86
Persistencia-tenacidad-autoeficacia	19.27	4.88	9	29
Control bajo presión	17.91	4.88	5	28
Adaptabilidad-redes de apoyo	13.44	3.45	8	20
Control y propósito	8.37	2.47	4	19
Espiritualidad	4.5	2	1	8
CON-FAM Total	2.65	0.62	1.21	3.70
CONFAM-CAN	2.68	0.77	1	4
CONFAM-CAF	2.64	0.63	1.15	3.94

Fuente: elaboración propia.

Resultados en las diferencias significativas entre las variables

En la tabla 3 se muestran las diferencias estadísticamente significativas entre algunas de las variables de este estudio. De todo el conjunto de variables analizadas, únicamente obtuvimos diferencias estadísticamente significativas en dos de ellas, la formación académica y el tipo de familia.

Tabla 3. Diferencias estadísticamente significativas entre algunas variables sociodemográficas

FORMACIÓN ACADÉMICA					
	χ^2	p	Básicos (n= 19)	Bachillerato (n= 24)	Universidad (n= 16)
Resiliencia Total	8.323	.016	20.79	33.25	35.06
Factor control bajo presión	7.751	.021	21.08	34.88	33.28
Factor adaptabilidad-redes de apoyo	6.857	.032	21.68	34.44	33.22
TIPO DE FAMILIA					
	Z	p	Monoparental (n= 23)	Tradicional (n= 36)	
Factor persistencia-tenacidad-autoeficacia	-2.328	.020	36.48	25.86	

Fuente: elaboración propia.

Correlaciones entre los cuestionarios

Se han obtenido correlaciones entre los distintos instrumentos de medida utilizados en el estudio (ver tabla 4). Obtenemos correlaciones muy elevadas entre el Con-Fam total y las subescalas Con-Fam CAN y Con-Fam CAF. De igual manera, existen importantes correlaciones entre los distintos compones de la Escala de Resiliencia, a excepción de la espiritualidad.

Tabla 4. Correlaciones entre los instrumentos de medida

	Estrés Total	Depresión	Resiliencia Total	Persistencia	Control	Adaptabilidad	Control-Propósito	Espiritualidad	CONFAM TOTAL	CONFAM-CAN	CONFAM-CAF
Estrés Total	1	.367** .004	-.355** .006	-.336** .009	-.317* .015	-.351* .006	-.275* .035				
Depresión		1	-.587** .000	-.643** .000	-.473** .000	-.548** .000					
Resiliencia Total			1	.881** .000	.858** 0.000	.856** .000	.397** .002				
Persistencia				1	.732** .000	.688** .000					
Control					1	.682** .000					
Adaptabilidad						1	.372** .004				
Control-Propósito							1				
Espiritualidad								1			
CONFAM TOTAL									1	.928** .000	.870** .000
CONFAM-CAN										1	.631** .000
CONFAM-CAF											1

** =p<0.01

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

En primer lugar, con respecto a las **características sociodemográficas de las familias**, mayoritariamente son mujeres, con una edad media de 40.03. El tipo de familia que predomina en este estudio es el de la familia tradicional, formada por un padre y una madre, si bien un 39 % de las familias son familias monoparentales donde sólo hay un progenitor al cuidado del hijo/a (generalmente la madre) (Nunes et al., 2021). Aunque mayoritariamente los hogares españoles están formados por parejas (hombre y mujer) con o sin hijos, la estructura familiar monoparental está aumentando paulatinamente con los años (INE, 2020). Estos hogares traen consigo una serie de consecuencias que afectan a los hijos/as al limitar el acceso a la educación por la falta de recursos económicos; el tiempo de apego con su progenitor es menor al tener que invertir más tiempo en el trabajo o en otras actividades, con la consiguiente sobrecarga del cuidador (Gupta y Kashyap, 2020; Nunes et al., 2021). El 44,1 % de las familias están formadas por un solo hijo/a, frente al 56 % que están formadas por más de uno. Este resultado parece que muestra la tendencia en la actualidad, hacia un núcleo familiar con uno o, a lo sumo, 2 hijos (INE, 2020). En relación con el nivel de estudios, predominan estudios de bachillerato, seguido de los estudios básicos y solo el 27,1 % tiene estudios universitarios. Igualmente, otros trabajos muestran resultados similares al encontrar como tanto la población masculina como femenina poseen estudios de bachillerato (40 %), el 34,3 % ha alcanzado estudios universitarios y el 25,4 % dispone sólo de estudios primarios (Alonso Ruiz et al., 2018). Algo similar ocurre con la situación laboral, ya que la mayoría se dedica al sector servicios, precedido de un 18,6 % en puestos de profesionales y técnicos medios (profesores/as, enfermeros/as, etc.) (Solé-Moro et al., 2018). Con respecto al cuidador habitual, encontramos cómo ambos progenitores se responsabilizan de los cuidados de su hijo/a, en cambio, en un 22 % de los casos sólo lo hace la madre. Por tanto, parece que existe una corresponsabilidad familiar en el cuidado y educación de los hijos/as (Chiroque-Pisconte, 2020) aunque a veces no es así y recae todo el cuidado en la madre (Nunes et al., 2021).

Los datos del desarrollo de los niños/as reflejan un predominio del sexo masculino y cómo los datos del transcurso y desarrollo del embarazo, parto, semana del nacimiento y peso al nacer indican normalidad (Bolger, 2020). En cuanto al diagnóstico, si bien todos los niños/as que participan en este estudio tienen algún diagnóstico de discapacidad, el más prevalente es el trastorno del espectro autista (TEA), convirtiéndose en una de las alteraciones neuroevolutivas de aparición temprana más frecuentes en la actualidad (Alcantud Marín et al., 2017; Málaga et al., 2019; Onandia-Hinchado, 2022). También muy prevalente ha sido el diagnóstico de retraso madurativo, el cual se da en niños/as que muestran retrasos significativos en una o más áreas del desarrollo, en comparación con los pares de la misma edad. A veces, estos niños/as reciben este diagnóstico a la espera de lograr los hitos evolutivos del desarrollo (Taboada et al., 2020), de manera que, en ocasiones, se les proporciona atención temprana mediante un equipo multidisciplinar formado por logopedia, terapia ocupacional, pediatría, neurología, psiquiatría y/o psicología para el abordaje precoz de estos retrasos madurativos (Onandia-Hinchado, 2022; Wallis et al., 2020). Respecto a los signos de alarma que facilitan una detección y un diagnóstico temprano han sido, en primer lugar, la ausencia del lenguaje y, en segundo lugar, el retraso del desarrollo, siendo estos signos de alarma los primeros en identificarse por las familias (Llorca Linares, 2019). Por lo que es importante que tanto las familias como los profesionales encargados del desarrollo del niño/a detecten, desde los primeros años de vida, estos signos de alarma, para conseguir una cobertura profesional inmediata (Buffle y Naranjo, 2021). Así, el neuropediatra fue el encargado de dar el diagnóstico de discapacidad, de manera que este profesional es fundamental en la evaluación y

diagnóstico del estado de salud de los niños/as durante los primeros meses y años del desarrollo, pudiendo confirmar o descartar los signos de alarma que detectan las familias (Buffle y Naranjo, 2021; Llorca Linares, 2019; Onandia-Hinchado, 2022).

En cuanto a los resultados escolares, todos los niños/as están escolarizados en centros ordinarios en alguna etapa educativa, posibilitando la inclusión educativa (Verdugo Alonso et al., 2018).

En segundo lugar, **los instrumentos de medida** utilizados para el estudio ponen de manifiesto la existencia de estrés. Otros estudios también encuentran elevados índices de estrés en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad (Calero-Plaza et al., 2017; Dardas y Ahmad, 2014; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020).

En cuanto a la depresión, las puntuaciones obtenidas son medias, sin embargo, otros trabajos sí que hallan síntomas depresivos elevados en las familias con algún hijo/a con discapacidad (Scherer et al., 2019).

Por lo que respecta a la resiliencia, observamos cómo esta puede considerarse alta, así como el resto de los factores que mide la escala, de manera que las familias de nuestro estudio se sienten capaces para afrontar la crianza de su hijo/a con discapacidad (Vela y Suarez, 2020), asumiendo la responsabilidad que esto supone (Dardas y Ahmad, 2014). Sin embargo, Chiroque-Pisconte (2020) halla niveles bajos de resiliencia en los padres y madres con hijos/as con discapacidad al experimentar una inadecuada capacidad adaptativa ante situaciones adversas.

Respecto a la confianza familiar, tanto total como en los dos factores que mide la escala, se han encontrado puntuaciones medias. Otros estudios han hallado puntuaciones más elevadas (Subiñas-Medina et al., 2022) en el conocimiento de cómo pueden ayudar en el funcionamiento del niño/a, así como habilidades, confianza y competencias personales.

En tercer lugar, pocas han sido **las diferencias estadísticamente significativas** halladas en el presente trabajo. La variable formación académica o nivel de estudios indicó algunas diferencias estadísticamente significativas. En concreto, los estudios de bachillerato tuvieron mejores puntuaciones con el factor control bajo presión y con el factor adaptabilidad-redes de apoyo. Parece que los padres y madres con formación de bachillerato muestran mejor control y adaptabilidad frente a los que tienen una formación universitaria, ya que estos últimos se muestran más exigentes por sus conocimientos y podrían entrar en conflicto con la decisión de cómo favorecer el bienestar de su hijo/a (Jorge y González, 2018). Sin embargo, tener estudios universitarios se relacionó con la puntuación de la resiliencia total. La formación académica influye en la capacidad de adaptación de las familias (Jorge y González, 2019) por lo que tener un nivel formativo elevado hace que las familias sean más resilientes al cubrir y solventar las necesidades específicas en la crianza de su hijo/a (Rubio Hernández et al., 2021).

También la variable tipo de familia mostró una diferencia estadísticamente significativa con el factor de la escala de resiliencia persistencia-tenacidad-autoeficacia, siendo las familias monoparentales frente a las tradicionales las que mostraron puntuaciones más elevadas en la capacidad de persistencia o autoeficacia, de manera que, aunque falte una figura parental, la figura presente adopta conductas de afrontamiento y persistencia ante el cuidado y necesidades del hijo/a con discapacidad (Nunes et al., 2021; Sharma et al., 2021).

Por último, **respecto a las correlaciones entre los instrumentos de medida**, podemos ver cómo tener estrés se asoció con puntuaciones en depresión y viceversa. Así, el aumento del estrés de las familias traerá consigo problemas de salud mental (Sharma et al., 2021; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020).

Igualmente, cuando las familias tienen estrés y síntomas depresivos tienen menos capacidad de resiliencia en general y en todas sus dimensiones, por lo que el estrés y la sintomatología depresiva influye en el afrontamiento a la situación (Dardas y Ahmad, 2014; Vela y Suárez, 2020).

Lo que sí se observa claramente es la buena disposición que tiene el cuestionario de resiliencia entre todos sus factores, reflejando una confiabilidad altamente satisfactoria como proponen los autores (Connor y Davidson, 2003). Algo similar sucede con el Con-Fam, ya que las dimensiones están muy relacionadas entre sí, por lo que cuanto mayor nivel de confianza tengan las familias en el funcionamiento familiar y en las rutinas diarias, más confianza tendrán sobre su hijo/a, y viceversa (Subiñas-Medina et al., 2022).

Respecto a las **limitaciones** que afectan a este estudio, destacar el tamaño de la muestra por ser reducido y no representativo al circunscribirse a las familias que acuden al centro de atención temprana objeto de estudio. Igualmente, este estudio no ha valorado la calidad de vida de las familias, dimensión que se ve afectada por la presencia de un hijo/a con discapacidad y que se podría estudiar en estudios futuros.

En conclusión, este estudio ha puesto en manifiesto que el nacimiento de un hijo/a con discapacidad provoca un impacto emocional familiar al aparecer respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto, las familias sienten capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a. Variables como el nivel de estudios y la estructura familiar han mostrado relaciones estadísticamente significativas.

Referencias bibliográficas

- Alcantud Marín, F., Alonso Esteban, Y. y Mata Iturralde, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26.
- Alonso Ruiz, R. A., Ponce de León Elizondo, A. y Jiménez Eguizabal, J. A. (2018). Actitud de los padres hacia la posibilidad de emprendimiento de sus hijos. Factores vinculados. *Contextos Educativos*, (22), 97-110. <https://doi.org/10.18172/con.3390>.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). *BDI-II. Beck Depression Inventory Second Edition. Manual*. The Psychological Corporation.
- Buffle, P. y Naranjo, D. (2021). Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 22(3), 1-21. <https://doi.org/10.52011/113>.
- Bolger, A. (2020). Normal childhood development curriculum in a pediatric rehabilitation training program: An interactive, novel approach. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(1), 57-62. <https://doi.org/10.3233/PRM-190645>.
- Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D. y Marsh, N. V. (2021). Coping with stress in parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(3), 100254. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254>.
- Calero-Plaza, J., Grau-Sevilla, D., Martínez-Rico, G. y Morales-Murillo, C. (2017). Parenting stress and coping strategies in mothers of children receiving early intervention services. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3192-3202. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0802-9>.
- Chiroque-Pisconte, M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *Casus*, 5(2), 50-59. <https://doi.org/10.35626/casus.2.2020.235>.
- Christi, R. A., Roy, D., Heung, R. y Flake, E. (2023). Impact of respite care services availability on stress, anxiety and depression in military parents who have a child on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(11), 4336-4350. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05704-x>.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>.
- Connor, K. M. y Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>.
- Crespo López, M., Fernández-Lansac, V. y Soberón, C. (2014). Adaptación española de la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Psicología conductual = behavioral psychology: Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 22(2), 219-238.
- Dardas, L. A. y Ahmad, M. M. (2014). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>.
- España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294, 119788-119857.
- Fernández Pérez, E., Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. y Peinado Portero, A. I. (2021). Apego, duelo y continuidad de lazos en el afrontamiento de la pérdida. *Revista Psicología de la Salud*, 10(1), 20-25. <https://doi.org/10.21134/pssa.v10i1.817>.

- Gupta, A. y Kashyap, S. (2020). Growing up in a single parent family: A determining factor of adolescent's well-being. *Advanced Journal of Social Science*, 7(1), 2581-3358. <https://doi.org/10.21467/ajss.7.1.138-144>.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020). *Encuesta continua de hogares*. INE. https://www.ine.es/prensa/ech_2020.pdf.
- Jansen-van Vuuren, J., Parvin Nuri, R., Nega, A., Batorowicz, B., Lysaght, R. y Aldersey, H. M. (2021). Family quality of life for families of children with disabilities in African contexts: A scoping review. *Quality of Life Research*, 31, 1289-1307. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02994-z>.
- Jorge, E. y González, C. (2018). Estilos de crianza percibidos y su relación con variables sociodemográficas en adultos que consultan por sus hijos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21(2), 639-662.
- Llorca Linares, M. (2019). Detección temprana de signos de alarma en personas con TEA. *Revistas de las Sociedades Canarias de Pediatría*, 43(2), 136-140.
- Málaga, I., Blanco Lago, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V. A. y Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9.
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S. y Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A metaanalysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24, 561-574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>.
- McWilliam, R. A. y García-Grau, P. (2018). *Confianza Familiar para Ayudar con el Funcionamiento del Niño en Rutinas y con el Funcionamiento Familiar (Con-Fam)*. The University of Alabama.
- Navot, N., Jorgenson, A. G. y Webb, S. J. (2017). Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 536-545. <https://doi.org/10.1111/cch.12470>.
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Amanaki, E., Triantafyllou, K., Tzavara, C. y Kolaitis, G. (2022). Coping Strategies in mothers of children with autism spectrum disorder and their relation to maternal stress and depression. *Psychiatrike=Psychiatriki*, 33(3), 210-218. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2022.068>.
- Nunes, A. C., Marques Luiz, E. A. y de Souza della Barba, P. C. (2021). Family quality of life: An integrative review on the family of people with disabilities. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(7), 2873-2888. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>.
- Onandia-Hinchado, I. (2022). Presentación del monográfico: avances en los trastornos del neurodesarrollo en niños y adolescentes. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 9(3).
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), 1-9. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>.
- Porges, S. W., Davila, M. I., Lewis, G. F., Kolacz, J., Okonmah-Obazee, S., Hane, A. A., Kwon, K. Y., Ludwig, R. J., Myers, M. M. y Welch, M. G. (2019). Autonomic regulation of preterm infants is enhanced by family nurture intervention. *Developmental Psychobiology*, 61(6), 942-952. <https://doi.org/10.1002/dev.21841>.
- Remor, E. A. y Carrobles, J. A. (2001). Versión española de la Escala de Estrés Percibido (PSS-14): estudio psicométrico en una muestra VIH+. *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 195-201.
- Rubio Hernández, F. J., Jiménez Fernández, M. C. y Trillo Miravalles, M. P. (2021). Educación y crianza de los hijos. Detección de necesidades socioeducativas y formativas de los progenitores. *Revista Española de Pedagogía*, 79(279), 249-267. <https://doi.org/10.22550/REP79-2-2021-08>.

- Sanderson, E. A. M., Humphreys, S., Walker, F., Harris, D., Carduff, E., McPeake, J., Boyd, K., Pattison, N. y Lone, N. I. (2022). Risk factors for complicated grief among family members bereaved in intensive care unit settings: A systematic review. *Plos One* 17(3), e0264971. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264971>.
- Sanz, J., Perdigón, A. L. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280.
- Scherer, N., Verhey, I. y Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 14(7), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>.
- Sharma, R., Singh, H., Murti, M., Chatterjee, K. y Rakkar, J. S. (2021). Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Industrial Psychiatry Journal*, 30(2), 291-298. https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_216_20.
- Solé-Moro, M. L., Sánchez-Torres, J. A., Arroyo-Cañada, F. J. y Argila-Irurita, A. (2018). Los egresados universitarios y la inserción laboral: un acercamiento al panorama latinoamericano y español. *Revista CEA*, 4(8), 67-74. <https://doi.org/10.22430/24223182.1048>.
- Subiñas-Medina, P., García-Grau, P., Gutiérrez-Ortega, M. y León-Estrada, I. (2022). Atención temprana centrada en la familia: confianza, competencia y calidad de vida familiar. *Psychology, Society & Education*, 14(2), 39-47. <https://doi.org/10.21071/psye.v14i2.14296>.
- Taboada, E. M., Iglesia, P. M., López, S. y Rivas, R. M. (2020). Las dificultades neuroevolutivas como constructo comprensivo de las dificultades de aprendizaje en niños con retraso: una revisión sistemática. *Anales de Psicología*, 36(2), 271-282.
- Tøssebro, J. y Wendelborg, C. (2017). Marriage, separation and beyond: A longitudinal study of families of children with intellectual and developmental disabilities in a Norwegian context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132.
- Vela, E. y Suárez, M. J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con discapacidad y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés*, 26(2-3), 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>.
- Verdugo Alonso, M. Á., Amor González, A. M., Fernández Sánchez, M., Navas Macho, P. y Calvo Álvarez, I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 27-58. <https://doi.org/10.14201/scero20184922758>.
- Wallis, E., K., Guthrie, W., Bennett, E., A., Gerdes, M., Levy, E., S., Madell, S., D. y Miller, J. (2020). Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care. *PLOS ONE*, 15(5), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232335>.
- Weitlauf, A. S., Broderick, N., Steinbrook, A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, P. y Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-based stress reduction for parents implementing. Early intervention for autism: An RCT. *Pediatrics*, 145(1), 82-92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>.