

Universidad de Lima
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología



RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Trabajo de Suficiencia Profesional para optar el Título Profesional de Licenciado en
Psicología

Angela Valeria Moscoso Quiroz

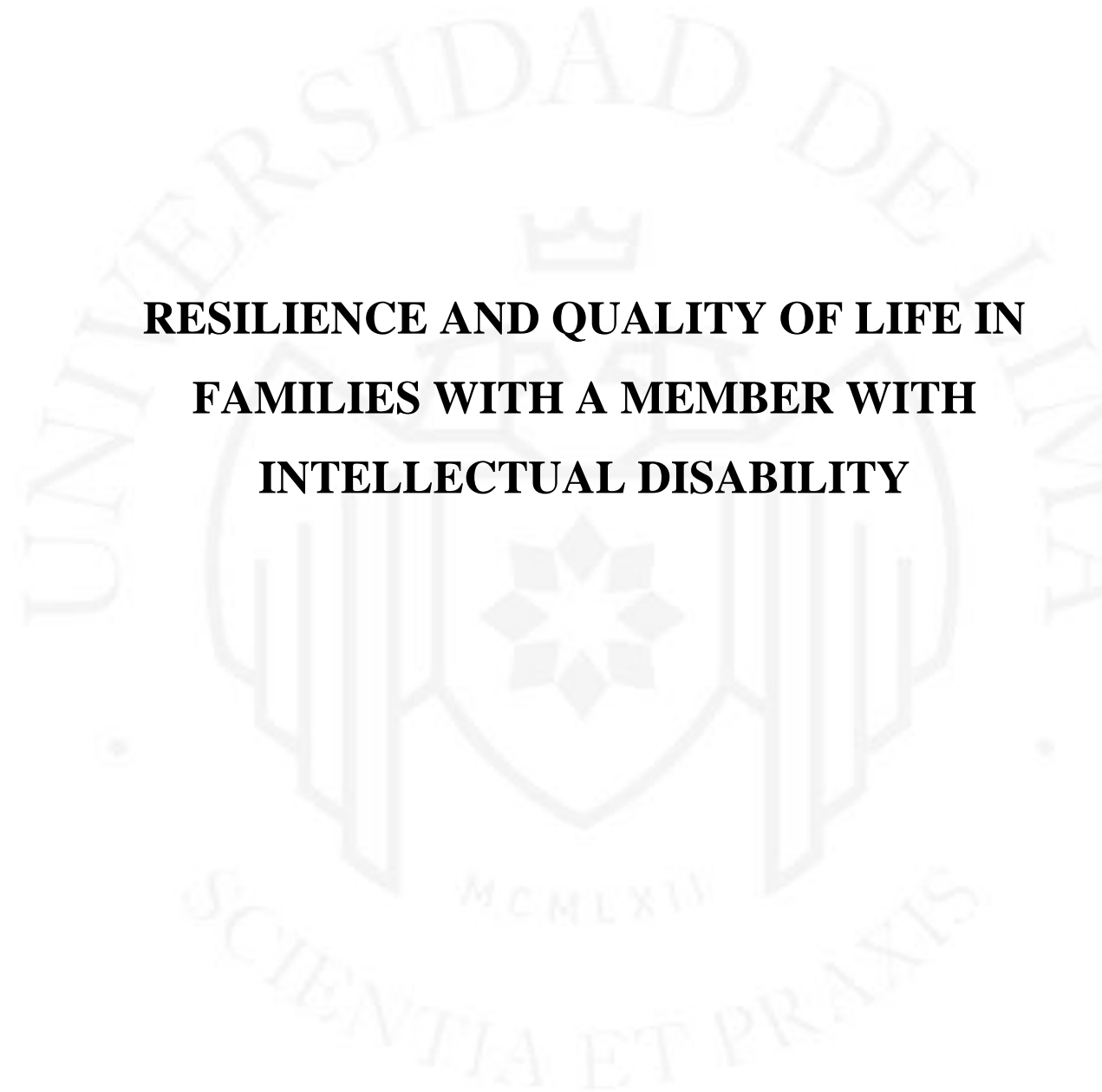
20132049

Asesor

Wilder Javier Rojas Vásquez

Lima – Perú
Marzo de 2022





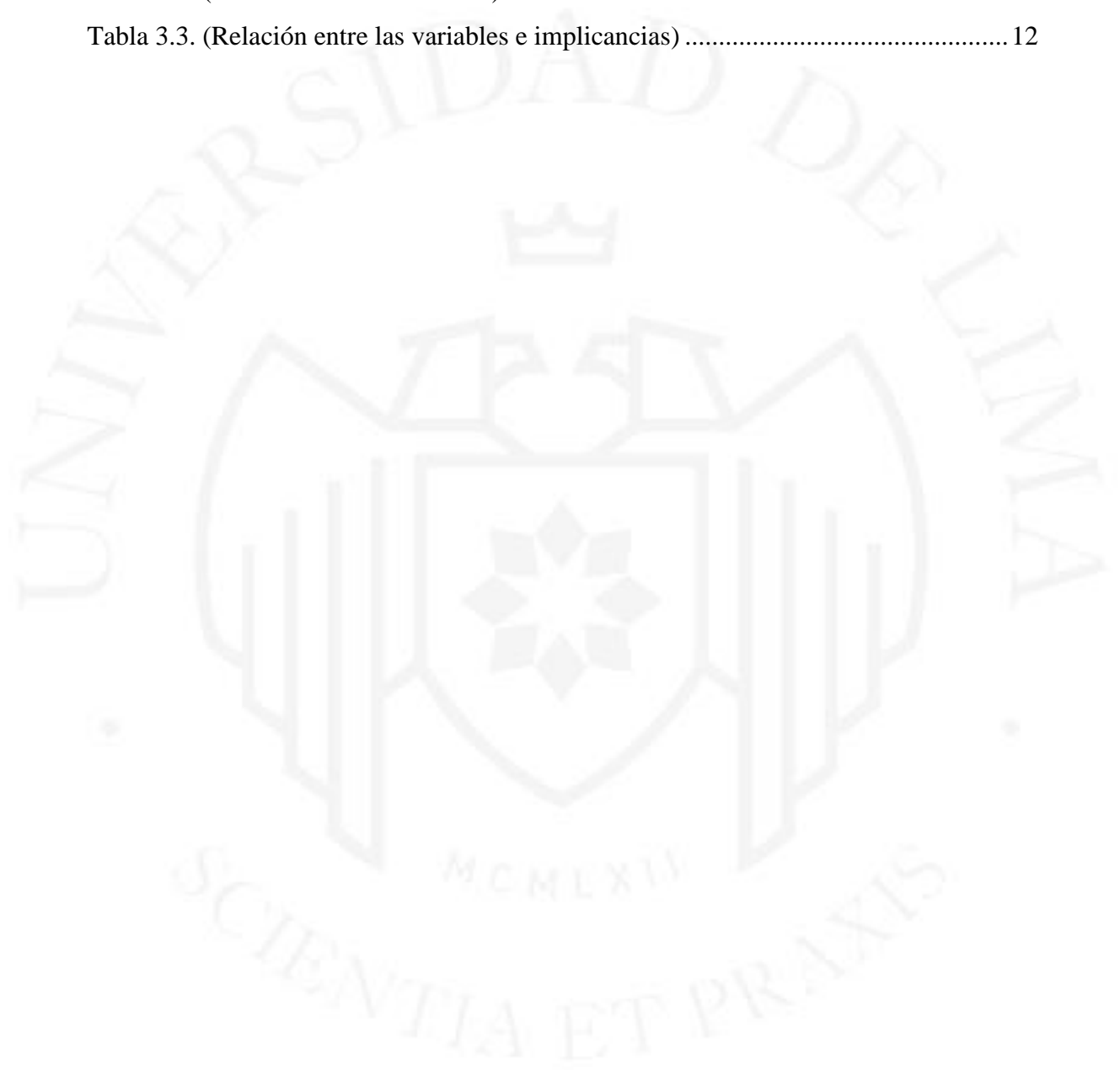
**RESILIENCE AND QUALITY OF LIFE IN
FAMILIES WITH A MEMBER WITH
INTELLECTUAL DISABILITY**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	vii
ABSTRACT.....	viii
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO II: MÉTODO	5
2.1 Criterios de elegibilidad	5
2.1.1 Criterios de inclusión.....	5
2.1.2 Criterios de exclusión.....	5
2.2 Estrategia de búsqueda.....	6
CAPÍTULO III: RESULTADOS	8
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN.....	22
CONCLUSIONES.....	27
REFERENCIAS	28

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 3.1. (Artículos seleccionados)	8
Tabla 3.2. (Instrumentos de medición).....	10
Tabla 3.3. (Relación entre las variables e implicancias)	12



ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. (Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos)7



RESUMEN

Criar a un hijo con discapacidad puede ser una tarea desafiante, las responsabilidades relacionadas a su cuidado, desarrollo, educación, acompañamiento, entre otros factores, pueden ocasionar problemas en el funcionamiento familiar. Sin embargo, a pesar de la presión y las circunstancias adversas a las que están expuestas, las familias pueden superar los obstáculos que se van presentando si poseen factores protectores tanto internos como externos. La resiliencia sería uno de los más determinantes. El objetivo del presente estudio es realizar una revisión sistemática de artículos científicos relacionados a resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual. Se realizó una búsqueda exhaustiva en base a los lineamientos de la guía PRISMA (Urrútia & Bonfilll, 2013), utilizando las bases de datos Scopus, EBSCO, Science Direct y Proquest. El análisis se enfocó en los estudios que evaluaban resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual (n=10).

Se encontró que la resiliencia tiene una relación significativa con la calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual. Investigaciones futuras deberán implementar estudios longitudinales que permitan sustentar a largo plazo la relación entre ambas variables.

Palabras clave: resiliencia, calidad de vida, discapacidad intelectual, bienestar familiar, funcionamiento familiar, satisfacción.

ABSTRACT

Raising a child with intellectual disability could be difficult. The responsibilities related to their care, development, education, among other factors, could cause problems in the family functioning. However, despite the pressure and the adverse circumstances to which they are exposed, families could overcome obstacles if they have both internal and external protective factors. Resilience would be one of the most important. The objective of the present study is to review scientific articles related to resilience and quality of life in families with a member with intellectual disability. A systematic review was carried out following the PRISMA guidelines (Urrutia & Bonfill, 2013), using the databases Scopus, EBSCO, Science Direct and Proquest. The analysis focused on studies that evaluated resilience and quality of life in families with a member with intellectual disability.

Resilience found to be significantly related with quality of life in families with a member with intellectual disability. Future research should implement longitudinal studies to support the relation between both variables.

Key words: resilience, quality of life, intellectual disabilities, familiar well-being, family functioning, satisfaction.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Los seres humanos son seres sociales, desde su nacimiento hasta su muerte pertenecen a diversos grupos a los que se asocian porque comparten objetivos, características e intereses en común. La socialización se define como el proceso mediante el cual las personas entran en contacto con otros individuos, estableciendo relaciones, vínculos, valores, costumbres y principios que influyen en el desarrollo cognitivo, social y afectivo de las personas y determinan sus formas de actuar (Giddens, 2012). Bajo esta perspectiva, la familia es considerada como el primer escenario de socialización, ya que genera un espacio psicosocial que brinda los elementos necesarios para lograr la integración de los niños en su entorno. Asimismo, el sistema familiar es visto como un microsistema, caracterizado por la interdependencia de sus miembros en un inter juego de roles, actividades y relaciones. La calidad de estas interacciones influye significativamente en el desarrollo integral del ser humano (Isaza, 2012).

Las personas con algún tipo de discapacidad, al igual que cualquier otro individuo, requieren de la satisfacción de múltiples necesidades para desarrollarse integralmente, siendo una de las principales la necesidad de relacionarse con su entorno. Las familias, al ser los principales agentes de socialización, desempeñan un rol fundamental en el desarrollo, aprendizaje y en la consecución de una buena calidad de vida para cada uno de los miembros. En el caso de aquellas personas que tienen un desarrollo más lento y requieren de mayor atención, la necesidad de apoyo y estímulo por parte de los cuidadores principales es vital para asegurar su desarrollo integral e inclusión efectiva en la sociedad (Machin et al., 2009).

Actualmente, más de 1000 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad. Desde el año 2011 la prevalencia mundial de personas con discapacidad es del 15% (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011). Asimismo, según los datos del Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI] (2016), en el Perú, más de 1 millón 637 mil personas, lo que corresponde al 5.2% de la población total, presentan algún tipo de discapacidad. Estudios realizados en diferentes partes del mundo han demostrado el impacto que genera la condición del miembro con discapacidad en el entorno familiar en términos relacionados al estrés, bienestar, crianza, satisfacción, entre

otros factores (Blacher & McIntyre, 2006; Suzuki et al, 2013; Choi & Yoo, 2015; Halstead et al.,2018; Palanci, 2018; Llauradó & Suárez, 2020; Park et al., 2020). La discapacidad impacta a la familia en su totalidad (Migerode et al., 2012). Durante los últimos años, en el contexto peruano, la discapacidad ha comenzado a ser abordada desde diversos ámbitos, especialmente político y educativo, con el objetivo de desarrollar y poner en marcha diversas pautas y programas que promuevan el desarrollo equitativo y eficiente para las personas que presentan discapacidad alguna (Velasco, 2017).

La OMS (2011), define discapacidad como la restricción para realizar una determinada actividad debido a algún tipo de deficiencia física, fisiológica o intelectual; siendo de carácter temporal o invariable, reversible o irreversible. Específicamente, la discapacidad intelectual (DI) se define como aquella restricción en la capacidad (intelectual) para responder y adaptarse a las distintas situaciones de la vida diaria (Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales [AAIDD], 2011). Actualmente, el término “discapacidad” se entiende como la interrelación existente entre la persona y el ambiente en el que se desenvuelve. El entorno es determinante para fomentar o restringir la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. En base a esta concepción, la familia desempeñaría un papel fundamental en el desarrollo y adaptación del individuo con discapacidad.

De acuerdo con las investigaciones existentes sobre familias con miembros con DI (Van Riper, 2007; Machin et al., 2009; Suzuki et al., 2013; Ocampo & Algarin, 2017; Caples et al., 2018; Park et al., 2020) la crianza de un niño con DI puede ser una tarea difícil, pero a pesar de las dificultades y exigencias asociadas a la discapacidad, la gran mayoría de familias muestran ser sumamente funcionales. Las variables relacionadas a los recursos familiares, la comunicación efectiva, la resiliencia, el soporte social, la percepción que se tiene de la condición del miembro con discapacidad y la capacidad para afrontar y resolver problemas están directamente relacionadas a una adaptación exitosa y una respuesta positiva ante situaciones estresantes (Van Riper, 2007). Por otro lado, mientras menos estresores o demandas externas enfrente la familia, como por ejemplo, miembros con enfermedades crónicas, problemas económicos, problemas escolares, entre otros, es más probable que se logre una adecuada adaptación (Caples et al., 2018). Diversos factores pueden influenciar la dinámica familiar, sin embargo la resiliencia sería uno de los elementos más determinantes en el funcionamiento adaptativo

y la calidad de vida de una familia frente a los desafíos de criar a un hijo con DI (Kaveh et al., 2011; Suzuki et al, 2013; Choi & Yoo, 2015; Rajan & John, 2017). La resiliencia parental se define como la habilidad para afrontar positivamente y recuperarse de situaciones adversas y desafiantes relacionadas a la crianza y el cuidado. Es la habilidad para resolver problemas, mantener una actitud saludable, construir relaciones y asegurar el soporte social (American Psychological Association [APA], 2016). La resiliencia familiar vendría a ser un proceso adaptativo y de ajuste entre la familia y las exigencias propias de la discapacidad.

En los estudios realizados sobre resiliencia a lo largo del tiempo predominan dos enfoques. Uno basado en la variable (Masten, 2001; Connor & Davidson, 2003; Olsson, 2003; Bermejo, 2010; Rutter, 2013; y otro basado en la persona (Polk, 1997; Iglesias, 2006). El enfoque basado en la variable busca descifrar los nexos entre los diversos niveles de riesgo o adversidad al que se enfrenta el individuo, el resultado y las cualidades potenciales tanto de la persona como del ambiente que permiten protegerla de las consecuencias negativas de una situación adversa. Es decir, mientras más recursos desarrolle un niño, menor será el impacto negativo de la adversidad. Asimismo, los recursos utilizados por los padres son factores clave para mejorar o aminorar las respuestas adaptativas de los niños ante determinadas situaciones. El enfoque de la resiliencia como un proceso ordinario, común a todos los seres humanos y como resultado del uso de sistemas adaptativos básicos, ofrece una perspectiva positiva acerca del desarrollo y la adaptación de los individuos ante situaciones adversas. Si estos sistemas básicos son protegidos y desarrollados adecuadamente, la capacidad para hacerle frente a la adversidad se fortalece (Masten, 2001). Bajo este enfoque, la resiliencia se define como un fenómeno interactivo que permite a los individuos superar las situaciones adversas y/o estresantes, mejor que otros que experimentan lo mismo. El desarrollo de la resiliencia, como proceso, está fuertemente influenciado por la mediación de los factores tanto protectores como de riesgo a los que el individuo está expuesto (Rutter, 2013).

La identificación de factores protectores y de riesgo es de suma importancia para implementar estrategias que permitan a cada uno de los miembros de la familia desarrollarse integralmente. El afrontamiento positivo activo, la resolución de problemas, la resiliencia, el planeamiento, la reestructuración cognitiva positiva, el soporte

emocional y social, la aceptación, entre otros factores, se vincula con una alta calidad de vida (Gil-Gonzalez et al., 2020). La calidad de vida es entendida como la percepción individual acerca de la posición de una persona en relación a sus objetivos, metas, expectativas, preocupaciones y estándares. Es un constructo multidimensional que se relaciona a la salud integral, las relaciones interpersonales, la autonomía y el entorno en el que el individuo se desenvuelve (The World Health Quality of Life Group [WHOQOL], 1993). Schalock y Verdugo (2007) definen calidad de vida como el estado deseado de bienestar individual general. El bienestar general, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la independencia, entre otros elementos, influyen directamente en la percepción que tiene el individuo acerca de su calidad de vida. Estas dimensiones varían individualmente dependiendo de la importancia y el valor que se les atribuye. Asimismo, la calidad de vida del individuo está fuertemente influenciada por su entorno familiar. Es decir, una persona tiene una buena calidad de vida cuando ha podido satisfacer sus necesidades personales, familiares y sociales, logrando desarrollarse integralmente.

Por lo tanto, es necesario ampliar el conocimiento acerca de la importancia del entorno familiar y su impacto en el bienestar integral de las personas con discapacidad y de todos los miembros de la familia en general. Actualmente, los conceptos, creencias y estereotipos que los padres manejan en torno a la discapacidad y a todos los aspectos que esta conlleva, junto con la escasa información, generan barreras que limitan su involucramiento activo en la sociedad y el goce pleno de sus derechos. La calidad de vida de estas familias determinada por el nivel de conocimiento que tienen acerca de los recursos existentes, de los servicios a los que tienen derecho y la manera de acceder a dichos servicios (Fernández et al., 2011). En base a esta perspectiva, es esencial brindar conocimiento relacionado a la discapacidad para destruir los prejuicios, estereotipos e información errónea que se gira en torno a este grupo poblacional.

En base a lo planteado anteriormente, el objetivo del presente estudio es conocer si existe una relación entre resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con DI mediante la revisión sistemática de diversos estudios previamente realizados sobre ambas variables. Es así que, la pregunta que se busca responder es: ¿cuál es la relación que existe entre la resiliencia y la calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual?

CAPÍTULO II: MÉTODO

El presente trabajo cumple con la guía propuesta por “Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses” (PRISMA), con el objetivo de documentar de manera transparente la revisión sistemática llevada a cabo para la realización de esta investigación (Urrútia & Bonfill, 2013).

2.1 Criterios de elegibilidad

A continuación, se incluyen los criterios de elegibilidad de los artículos de investigación analizados.

2.1.1. Criterios de inclusión

Se seleccionaron aquellos estudios que cumplieran con los siguientes criterios de selección: a) estudios que pertenecieran a bases de datos que permiten el acceso a artículos que han pasado por filtros de calidad, b) estudios empíricos y cuantitativos, ya que se busca la cuantificación de las variables, c) estudios donde se investigaran las variables resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual, d) estudios que especificaran el número de participantes para conocer con precisión la población evaluada, f) estudios que especificaran el instrumento de medición, para poder evidenciar la confiabilidad y validez del mismo, g) estudios publicados a partir del 2018, para asegurar que la información fuera actual, y finalmente, e) publicaciones en castellano e inglés, para ampliar los resultados de la búsqueda.

2.1.2 Criterios de exclusión

En cuanto a los criterios de exclusión, además de no considerar los estudios que no cumplieran con los criterios de inclusión señalados anteriormente, se prescindieron de aquellas investigaciones que fueran: a) estudios cualitativos, puesto que no permite la cuantificación y generalización de los resultados, b) revisiones sistemáticas o meta análisis, ya que no incluyen información detallada del método utilizado, c) trabajos publicados en congresos, manuales, tesis de grado y libros, y d) estudios no publicados

en revistas científicas. No se utilizó como criterio de exclusión la edad, género o lugar de procedencia.

2.2 Estrategia de búsqueda

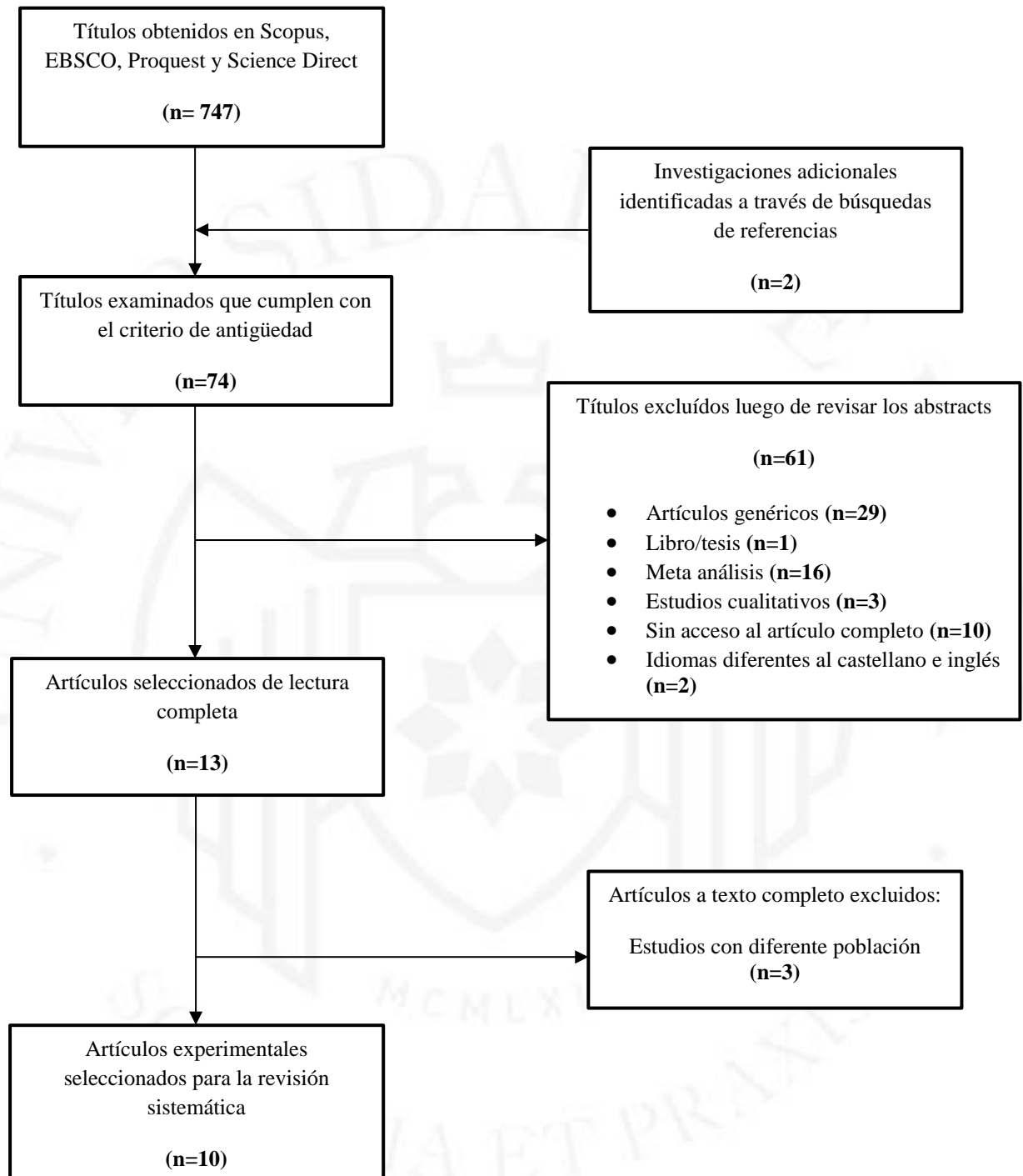
La búsqueda se realizó entre diciembre del 2021 y marzo del 2022, utilizando las bases electrónicas Scopus, Proquest, EBSCO y Science Direct; y las siguientes palabras clave: resiliencia, resiliencia familiar, discapacidad intelectual, funcionamiento familiar, calidad de vida, bienestar familiar y estrategias de afrontamiento familiar. Asimismo, se utilizaron sus respectivas traducciones en inglés: resilience, familiar resilience, intellectual disabilities, neurodevelopmental disorder, family functioning, family well-being, quality of life and family coping strategies.

Se utilizaron los operadores booleanos (AND, OR) para delimitar la búsqueda de investigaciones que unieran los conceptos mencionados: (“resilience” AND “families”), (“resilience” AND “intellectual disabilities”), (“families” AND “intellectual disabilities”), (“resilience” AND “family coping strategies”), (“well-being” AND “families with intellectual disability members”), (“intellectual disabilities” AND “family coping strategies”), (“family resilience” AND “intellectual disabilities”), (“familiar well-being” AND “intellectual disabilities”), (“familiar well-being”, AND “resilience” AND “intellectual disabilities”), (“family resilience” AND “neurodevelopmental disorder”), (“resiliencia” OR “resilience” AND “funcionamiento familiar” OR “family functioning”), (“families” OR “familias” AND “coping strategies” OR “estrategias de afrontamiento”), (“family quality of life” AND “intellectual disabilities”), (“quality of life” AND “resilience” AND “intellectual disabilities”).

El proceso de búsqueda sistemática se llevó a cabo siguiendo las directrices de la guía PRISMA (Urrutia y Bonfill, 2013), dando como resultado 747 referencias, permitiendo seleccionar 10 artículos que cumplieran con todos los criterios de inclusión. En la figura 2.1 se muestra el flujograma con información sintetizada acerca del proceso de selección de los artículos científicos utilizados en la presente investigación.

Figura 2.1

Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos



CAPÍTULO III: RESULTADOS

El análisis de los 10 artículos seleccionados para llevar a cabo esta investigación se realizó en dos sentidos. Por un lado, en las tablas 3.1 y 3.2 se muestran la información principal de cada artículo, enfatizando aspectos como el modelo teórico desde el que se aborda la variable de resiliencia y los instrumentos utilizados para evaluar tanto la variable de resiliencia como la de calidad de vida. Por otro lado, la tabla 3.3 muestra la relación entre ambas variables y su implicancia.

Analizando de manera más detallada cada uno de las investigaciones seleccionadas podemos resaltar lo siguiente: los artículos fueron publicados entre el 2018 y el 2021. En referencia al idioma utilizado, todos los artículos están publicados en inglés, a excepción de la investigación realizada por Llauradó & Suárez (2020). Asimismo, todos los estudios mostraron datos sobre fiabilidad y/o validez de los instrumentos utilizados para evaluar la variable de resiliencia y la variable de calidad de vida, a excepción de la investigación realizada por Palanci (2018) en la cual no se detallaron dichas medidas en el instrumento utilizado para medir la resiliencia (ver tabla 3.2).

Tabla 3.1
Artículos seleccionados

Autor	Año	Título	Idioma	Modelo teórico resiliencia
Halstead, Ekas, Hastings & Griffith	2018	Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities	Inglés	Teoría de resiliencia como factor compensador, protector y modelo integrador (resiliencia y desafío)
Caples, Martin, Dalton, Marsh, Savage, Knafl, Van Riper	2018	Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland	Inglés	Teoría de resiliencia familiar de McCubbin, Thompson, and McCubbin

(continúa)

Autor	Año	Título	Idioma	Modelo teórico resiliencia
Mehmet Palanci	2018	A Prediction of the Resilience, Subjective Well-Being and Marital Adjustment of the Parents Having Children with Disabilities based on Psycho-Social Competence	Inglés	Teoría de resiliencia familiar de McCubbin, Thompson, and McCubbin
Arakkathara y Bance	2019	Promotion of Well-being, Resilience and Stress Management (POWER): An intervention program for mothers of children with intellectual disability: A pilot study	Inglés	Modelo teórico de Connor - Davidson (enfoque basado en la variable)
Arakkathara y Bance	2020	Predictive role of resilience on psychological well-being among selected mothers of children with intellectual disability	Inglés	Modelo teórico de Connor - Davidson (enfoque basado en la variable)
Widayati, Otten, Kleemans y Scholte	2020	Parental resilience and quality of life of children with developmental disabilities in Indonesia	Inglés	Modelo de resiliencia familiar de Suzuki
Llauradó y Suárez	2020	Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar	Español	Modelo Integrador (modelo de resiliencia y desafío)
Hassanein, Adawi y Johnson	2021	Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities	Inglés	Modelo Integrador (modelo de resiliencia y desafío)
Fereidouni, Hossein, Dehghan, Khiyali, Ziapour, Mehedi y Togholi	2021	A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran	Inglés	Modelo teórico de Connor - Davidson (enfoque basado en la variable)
Savari, Naseri y Savari	2021	Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children	Inglés	Modelo teórico de Connor - Davidson (enfoque basado en la variable)

Tabla 3.2*Instrumentos de medición*

Autor	Medición resiliencia	Confiabilidad y validez <i>(Resiliencia)</i>	Medición funcionamiento familiar	Confiabilidad y validez <i>(Calidad de Vida)</i>
Halstead, Ekas, Hastings & Griffith	Estudio 1	Estudio 1	Estudio 1	Estudio 1
	The Brief Resilience Coping Scale	Coefficiente de consistencia interna .73	Family Satisfaction Scale (FSS), Parent and Family Problems Scale from the Questionnaire on Resources and Stressshort Forms (QRSF7), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Positive Gain Scale (PGS)	Coefficiente consistencia interna .94; .90; 86; .85 <i>(respectivamente)</i>
	Estudio 2	Estudio 2	Estudio 2	Estudio 2
	Ego Resilience 89 Scale (ER 89)	Coefficiente de consistencia interna .71 (tiempo 1) y .77 (tiempo 2)	Center for Epidemiological Studies Depression Inventory (CES-D), State Trait Anxiety Inventory (STAI), Post Traumatic Growth Inventory (PTGI), UCLA Loneliness Scale	Coefficiente de consistencia interna .90 (tiempo 1) y .91 (tiempo 2); .92 (tiempo 1 y 2); .89 (tiempo 1 y 2); .93 (tiempo 1 y 2). <i>(respectivamente)</i>
Caples, Martin, Dalton, Marsh, Savage, Knafel, Van Riper	The Family Index of Regenerativity Adaptation General (FIRA-G)	Coefficientes de consistencia interna por cada sub escala: Family Strains (0.82), Relative and Friend Support (0.84), and Family Hardiness (0.86).	The Family Management Measure (FaMM); The Family Problem Solving Communication Index (FPSC); The Family Member Well-Being Index; The 14-item Brief Family Assessment Measure-General (BFAM-G)	Coefficiente de consistencia interna: .72 - .92; .90 y .82 por cada subescala; 0.88; .94. <i>(respectivamente)</i>
Mehmet Palanci	Family Resilience Scale (FRS)	-	Subjective Well-being Scale; Marital Adjustment Scale; Satisfaction with Life Scale (SWLS); Beck's Depression Inventory; Beck's Hopelessness Scale; Conflict Communication Styles Questionnaire; Inventory of Coping with Stress	Coefficiente de consistencia interna .93; .72; .76; .74; -.89; .81 <i>(respectivamente)</i>

(continúa)

Autor	Medición resiliencia	Confiabilidad y validez <i>(Resiliencia)</i>	Medición funcionamiento familiar	Confiabilidad y validez <i>(Calidad de Vida)</i>
Arakkathara y Bance	Connor Davidson Resilience Scale (CD-RISC).	Consistencia de interna .92. Coeficiente de fiabilidad .89.	Parental Stress Scale (PSS); Ryff's Scale of Psychological Well-being (RSPW):	Coeficiente de fiabilidad interna de 0.81 y 0.83; 0.86 y 0.91 <i>(respectivamente)</i>
Arakkathara y Bance	Resilience Scale (CD-RISC).	Consistencia de interna .92. Coeficiente de fiabilidad .89.	Ryff's Scale of Psychological Well-being (RSPW)	Coeficiente de consistencia interna entre .86 y .91.
Widyawati, Otten, Kleemans y Scholte	Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ)	Coeficiente de consistencia interna: .81, .69 y .75 por cada sub escala.	Quality of Life Questionnaire	Coeficiente de consistencia interna: .78, .80, .74, .82 y .82 por cada subescala utilizada.
Llauradó y Suárez	Escala de resiliencia SV-RES	Coeficiente de consistencia interna .96.	Escala de estrés parental versión abreviada (PSI-SF)	Coeficiente de consistencia interna .91.
Hassanein, Adawi y Johnson	Brief Resilience Scale (BRS)	Coeficiente de consistencia interna .63	Family Quality of Life (FQOL)	Coeficiente de consistencia interna .94.
Fereidouni, Hossein, Dehghan, Khiyali, Ziapour, Mehedi y Toghroli	Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)	Coeficiente de consistencia interna .89.	World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF)	Coeficiente de consistencia interna .70.
Savari, Naseri y Savari	Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC).	Coeficiente de consistencia interna .77	World Health Organisation Quality of Life Questionnaire-Short Form; Perceived Stress Scale (PSS); Multidimensional Scale of Perceived Social Support	Coeficiente de consistencia interna .83; .81; .85

Tabla 3.3*Relación entre variables e implicancias*

Autor	Relación entre variables	Implicancias
Halstead, Ekas, Hastings & Griffith	Altos niveles de resiliencia están asociados a un alto bienestar en madres de niños con DI (all $ps < .001$)	La resiliencia tiene un impacto directo en el bienestar general de madres con un hijo con DI.
Caples, Martin, Dalton, Marsh, Savage, Knafl, Van Riper	La resiliencia tiene una relación significativa con el bienestar en madres de un niño con DI ($p < .05$).	El reconocimiento temprano de dificultades y la búsqueda de soporte que fomente la resiliencia, así como la comunicación asertiva son factores clave para la adaptación familiar.
Mehmet Palanci	Existe una relación significativa entre resiliencia familiar y bienestar subjetivo en familias con un miembro con DI ($p < .05$).	El apoyo social percibido y los niveles de resiliencia son factores clave para asegurar la estabilidad familiar. La capacidad para lidiar con situaciones estresantes resultaría más importante que la existencia y las características de dichos eventos por sí mismos.
Arakkathara y Bance	El estrés parental tiene una correlación negativa con la resiliencia y el bienestar psicológico. Como resultado de la aplicación del programa POWER, se observó un incremento en los niveles de resiliencia de los participantes.	La discapacidad afecta a la familia en su totalidad. La resiliencia vendría a ser un factor protector que ayudaría a aliviar el impacto del estrés parental y mejorar el bienestar de la familia en general.
Arakkathara y Bance	Existe una relación directa entre resiliencia y bienestar psicológico en padres de niños con DI ($p < .05$)	Fomentar la resiliencia puede significar una mejora en el bienestar psicológico de madres de un niño con DI.
Widyawati, Otten, Kleemans y Scholte	La resiliencia tiene una relación significativa con el bienestar general en familias con un miembro con DI.	La resiliencia y el soporte social son esenciales para asegurar la adaptación familiar.

(continúa)

Autor	Relación entre variables	Implicancias
Llauradó y Suárez	El estrés mantiene una relación significativa y negativa con la resiliencia parental en familias con un miembro con DI ($p < .01$).	La resiliencia influye en el estrés familiar, actuando como factor protector ante situaciones adversas.
Hassanein, Adawi y Johnson	La resiliencia no es un predictor significativo de la calidad de vida de familias con un miembro con DI. Sin embargo, el soporte social ($p < .001$) sí sería un predictor significativo en la calidad de vida familiar.	Intervenciones diseñadas para enseñar a los padres estrategias de afrontamiento son eficaces para dar soporte a familias con miembros con DI.
Fereidouni, Hossein, Dehghan, Khiyali, Ziapour, Mehedi y Toghroli	El nivel de resiliencia afecta la calidad de vida de madres de un niño con DI ($P < 0.001$).	La actitud de los padres (resiliencia), más que la discapacidad del hijo en sí, sería determinante para asegurar la adaptación y participación activa del miembro con DI.
Savari, Naseri y Savari	La resiliencia por sí misma podría explicar y predecir el 31% de variación en la calidad de vida de los participantes, y la combinación de dicha variable con soporte familiar, soporte de pareja, estrés y soporte amical podría explicar y predecir el 59% de la variación en la variable de calidad de vida	Fomentar la resiliencia en padres de niños con discapacidad puede mejorar la habilidad para responder al estrés y las demandas que trae consigo la discapacidad.

De forma más concreta, pasamos a indicar los datos específicos de cada uno de los diez estudios seleccionados:

En la investigación realizada por Fereidouni et al. (2021) con el objetivo de comparar la calidad de vida y resiliencia en madres de un niño con DI y sin ella, se llegó a la conclusión de que la calidad de vida es menor en madres que tienen un niño con DI ($p < 0.05$). Sin embargo, no se observaron diferencias significativas en los niveles de resiliencia entre ambos grupos ($p = 0.43$). Por otro lado, los resultados del análisis de regresión lineal revelaron que tener un hijo con discapacidad ($P < 0.001$, $t = 10.141$), el nivel educativo ($p < 0.001$, $t = 2.031$) y el nivel de resiliencia ($P < 0.001$, $t = 8.205$) afectan directamente la calidad de vida de las madres. Por lo tanto, altos niveles de resiliencia están relacionados a un mayor nivel de calidad de vida. La muestra estuvo

conformada por 240 madres, 120 madres de niños con discapacidad y 120 madres de niños neurotípicos. Para medir la calidad de vida se utilizó el World Health Organization Quality of Life questionnaire. Esta escala está compuesta por 26 preguntas distribuidas en 4 sub escalas (bienestar físico, bienestar mental, relaciones interpersonales y bienestar ambiental), y reporta un coeficiente de consistencia interna de .70. Por otro lado, para medir la variable de resiliencia se utilizó el “Connor-Davidsons questionnaire” adaptado para la población iraní. Esta escala está compuesta por 25 preguntas y posee un coeficiente de consistencia interna de .89.

En el estudio realizado por Arakkathra & Bance (2019), con el objetivo de entender y analizar el estrés parental, la resiliencia y el bienestar psicológico en madres de niños con DI, se llevó a cabo un programa de intervención POWER para reducir el estrés parental, fomentar la resiliencia y mejorar la calidad de vida de 10 madres de niños con DI. La investigación estuvo compuesta por dos fases, la primera fue la aplicación del programa durante un lapso de tiempo de 6 semanas y la segunda, la evaluación de la eficacia de dicho programa. Como marco de referencia para el diseño del programa se utilizó el modelo cognitivo transaccional del estrés propuesto Lazarus y Folkman, la teoría de resiliencia del rango medio propuesto por Laura y el modelo teórico de bienestar PERMA de Seligman. Asimismo, se utilizó un diseño de intervención pre/post aplicación del programa. Los instrumentos utilizados fueron, la “Parental Stress Scale” (PSS) para evaluar el nivel de estrés experimentado por los padres, compuesta por 18 ítems y con un coeficiente de fiabilidad interna de 0.81 y fiabilidad test re-test de 0.83, para medir el bienestar psicológico se utilizó la “Ryffs Scale of Psychological Wellbeing” (RSPW), compuesta por 42 ítems distribuidos en 6 sub escalas (aceptación, relaciones positivas con otros, autonomía, dominio ambiental, desarrollo personal y propósito de vida) y con un coeficiente de consistencia interna de 0.86 y 0.91; finalmente, para evaluar el nivel de resiliencia, al igual que en el estudio realizado por Fereidouni et al. (2021), se utilizó la “Connor-Davidson Resilience Scale” (CD RISC) con un coeficiente de fiabilidad en el contexto indio de 0.89 y 0.92. Las puntuaciones medias del pre-test 74.9 (2.33) y del post-test 24.3 (2.62) mostraron una diferencia significativa en los niveles de estrés parental. Por otro lado, las puntuaciones medias del pre-test 34.8 (1.619) y del post-test 85.8 (1.712) demostraron un incremento en los niveles de resiliencia entre los participantes. Finalmente, en términos de bienestar emocional, las puntuaciones medias

del pre-test 49.4 (2.75) y post-test 209.5 (2.12) demostraron, al igual que en las otras variables, una diferencia significativa en los niveles de bienestar psicológico en los participantes. Por tanto, el estrés parental estaría correlacionado negativamente con la resiliencia y el bienestar psicológico de las madres. Se concluyó que el uso del programa POWER impacta significativamente en la reducción del estrés parental a través del mejoramiento de la resiliencia y el bienestar psicológico de madres de un niño con DI.

Un año después, los mismos autores (Arakkathara & Bance, 2019), realizaron un estudio cuantitativo correlacional enfocándose en la relación entre resiliencia y bienestar psicológico, y la influencia predictiva de la resiliencia en el bienestar psicológico de madres de un niño con DI. La investigación estuvo compuesta por 174 madres de un niño con DI. Se utilizó la “Connor-Davidson Resilience Scale” (CD RISC) y la “Ryffs Scale of Psychological Wellbeing” (RSPW), previamente descritas, para evaluar los niveles de resiliencia y de bienestar psicológico de las participantes respectivamente. Los resultados mostraron, al igual que en su investigación previa (2019), que existe una correlación positiva entre resiliencia y bienestar psicológico (CD-RISC $M= 59.87$; $SD= 9.6$; y RSPW $M=110.60$; $SD= 22.63$). El coeficiente de Pearson de la variable de resiliencia con bienestar psicológico tuvo una correlación positiva significativa ($p < .05$) con estrés parental ($= .685$). Demostrando así que la resiliencia tendría una relación inversa con el estrés parental. Por otro lado, para predecir la influencia de la resiliencia en los niveles de estrés parental se utilizó regresión múltiple. Los resultados ($R = .201$) indicaron que la resiliencia predice significativamente un 20% de la variación del bienestar psicológico, confirmando así la hipótesis sobre la resiliencia como predictor del bienestar psicológico. El estudio concluye que la resiliencia sería un factor efectivo para mejorar el bienestar psicológico de madres con un hijo con DI.

Hassanein et al. (2021), realizaron una investigación con la finalidad de determinar si el apoyo social y la resiliencia tenían un impacto significativo en la calidad de vida familiar en madres de personas con DI. La muestra estuvo conformada por 88 familias en las cuales las madres eran las encargadas principales del cuidado del hijo con DI. Para evaluar la calidad de vida se utilizó la “Family Quality of Life” (FQOL) validada y traducida al idioma árabe, dicha escala está compuesta por 25 ítems de auto reporte distribuidos en los dominios de interacción familiar, crianza, bienestar psicológico, bienestar físico/marital y soporte relacionado a la discapacidad presente en el hijo y con

un coeficiente de consistencia interna de 0.94. Para evaluar la resiliencia se utilizó la “Brief Resilience Scale” (BRS), compuesta por 6 ítems de auto reporte en base a la concepción de resiliencia como la habilidad para superar el estrés. Esta escala fue validada y traducida al idioma árabe y tuvo un coeficiente de consistencia interna de .63, siendo un rango bajo en comparación con la consistencia interna de la escala original (entre .80 y .91). Finalmente, para evaluar el soporte social se utilizó la “2 Way Social Support Scale” (The 2-Way SSS) validada y traducida al idioma árabe, compuesta por 21 ítems de auto reporte distribuidos en las sub escalas de soporte emocional recibido, soporte emocional brindado, soporte instrumental recibido, soporte instrumental brindado y con un coeficiente de consistencia interna de .93. Las correlaciones entre las variables fueron estadísticamente significativas ($p < .01$) a excepción del Soporte relacionado a la discapacidad con Soporte Emocional Brindado y Soporte Instrumental Brindado, y Resiliencia con Soporte Instrumental Brindado ($r = -.153$). Asimismo, el soporte social fue un predictor significativo en la variación de la calidad de vida familiar ($t = 8.60$, $p < .001$), sin embargo, la resiliencia no fue un predictor estadísticamente significativo. En conclusión, el estudio indica que el soporte social tiene un impacto significativo en la calidad de vida familiar, es así que a mejores fuentes de soporte social mejores niveles de calidad de vida tendrán las madres de niños con DI. Por otra parte, la resiliencia no se consideraría un predictor determinante. Sin embargo, como mencionan los investigadores, el resultado pudo deberse al bajo coeficiente de consistencia interna de la Brief Resilience Scale debido a la traducción del instrumento.

Por su parte, Halstead et al. (2018) realizaron una investigación con el propósito de explorar la resiliencia y su relación con el bienestar en madres de niños con DI. Se llevaron a cabo dos estudios por separado para examinar la resiliencia de las madres desde 3 modelos teóricos alternativos. El marco de referencia utilizado fue el enfoque de resiliencia como factor compensatorio (la resiliencia tiene un efecto directo en la reducción de resultados negativos), como factor protector (la resiliencia como mediador de resultados negativos en un contexto de exposición a situaciones de riesgo), y bajo modelo de desafío (la resiliencia se construye con el tiempo y la exposición continua a situaciones desafiantes). El estudio 1 tuvo como objetivo examinar si la resiliencia vendría a ser un factor compensatorio (impacto directo en el bienestar de las madres) o un factor protector (moderador entre el bienestar de las madres y las exigencias propias

de la discapacidad) en 312 madres de un niño con DI en Reino Unido. Se utilizó el “Strengths and Difficulties Questionnaire” (SDQ) para medir el comportamiento y los problemas emocionales del niño con DI, con un coeficiente de consistencia interna de .86; la “Brief Resilience Coping Scale” para medir los niveles de resiliencia, compuesto por 4 preguntas y con un coeficiente de consistencia interna de .73; el “Parent and Family Problems scale from the Questionnaire on Resources and Stress-short Form” (QRSF7) para medir el estrés parental, compuesto por 7 ítems y con un coeficiente Kuder-Richardson de .90; la “Family Satisfaction Scale (FSS) para medir los niveles de satisfacción familiar, conformada por 14 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .94; la “Hospital Anxiety and Depression Scale” (HADS) para medir los niveles de ansiedad y depresión en las madres, con un coeficiente de consistencia interna de .85 para depresión y .86 para ansiedad; y finalmente, la “Positive Gain Scale” (PGS) para medir las percepciones positivas de las madres, compuesta por 7 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .85. Los resultados del análisis de regresión múltiple revelaron que el bienestar de las madres en sus cinco dimensiones (ansiedad, depresión, satisfacción familiar, percepción positiva y estrés parental) tienen una asociación significativa con la resiliencia y el comportamiento y los problemas emocionales del hijo con DI ($p < .001$). Por lo que altos niveles de resiliencia están asociados a bajos niveles de estrés parental cuando el hijo no tiene problemas comportamentales o emocionales severos. El estudio 2, tuvo como objetivo evaluar la función de la resiliencia como factor protector y compensatorio en 99 madres de niños con TEA en los Estados Unidos y el efecto directo de la resiliencia (bajo el modelo teórico de desafío) en el bienestar de las madres a largo plazo (6 meses después). Se utilizó la “Social Responsiveness Scale” (SRS) para medir los síntomas de TEA del niño, compuesta por 65 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .71 (tiempo 1) y .77 (tiempo 2); para medir la resiliencia se utilizó la “Ego Resilience 89 Scale”, compuesta por 14 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .71 (tiempo 1) y .77 (tiempo 2); se utilizó el “Center for Epidemiological Studies Depression Inventory” (CES-D), compuesto por 20 ítems de auto reporte y con un coeficiente de consistencia interna de .90 (tiempo 1) y .91 (tiempo 2); para evaluar la ansiedad se utilizó el “State-Trait Anxiety Inventory” (STAI), compuesto por 20 ítems de auto reporte y con un coeficiente de consistencia interna de .92 (tiempo 1 y tiempo 2); la “Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV” (FACES) fue utilizada para medir la cohesión

familiar, compuesta por 7 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .82 (tiempo 1 y tiempo 2); se utilizó el “Post Traumatic Growth Inventory” (PTGI) para medir el positivismo ante “eventos traumáticos”, con un coeficiente de consistencia interna de .89 (tiempo 1 y 2); finalmente, para medir la dimensión de soledad se utilizó la “UCLA Loneliness Scale”, compuesta por 20 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .93 (tiempo 1 y 2). Los resultados del análisis correlacional indicaron que la resiliencia tuvo una asociación significativa independiente con la depresión, ansiedad, soledad y cohesión familiar en las participantes (all $ps < .001$). Sin embargo, los resultados del análisis longitudinal para identificar si la resiliencia en el tiempo 1 podía predecir el bienestar de las participantes en el tiempo 2 mostraron que la resiliencia no predecía significativamente el bienestar. Por lo tanto, en base a ambos estudios se concluyó que altos niveles de resiliencia sirven como un factor protector al disminuir los síntomas depresivos, la ansiedad, la soledad y mejorar el funcionamiento familiar, dependiendo de la severidad de la discapacidad del hijo.

Siguiendo la misma línea teórica sobre resiliencia asociada a estrés, ajuste y adaptación, Caples et al. (2018) condujeron una investigación correlacional con la finalidad de examinar la relación entre demandas familiares, apreciación familiar, recursos familiares, comunicación asertiva y adaptación familiar en 95 familias de individuos con Síndrome de Down en Irlanda. Se utilizó el “Family Index of Regenerativity and Adaptation General” (FIRA-G) para medir la resiliencia, compuesto por 74 ítems distribuidos en 3 sub escalas; lazos familiares, soporte social y fortaleza familiar, y con un coeficiente de consistencia interna de .82, .84, .086 por sub escala respectivamente; para medir las demandas y apreciación familiar se utilizó el “Family Management Measure” (FAMM), compuesto por 53 ítems distribuidos en 6 sub escalas y con un coeficiente de consistencia interna de .72 - .92; el “Family Problem Solving Communication Index” (FPSC) se utilizó para medir la comunicación asertiva, compuesto por 10 ítems distribuidos en 2 sub escalas; comunicación afirmativa y comunicación explosiva y con un coeficiente de consistencia interna de .90 y .82 por cada sub escala respectivamente; para medir el bienestar parental se utilizó el “Family Member Well-being Index”, conformado por 8 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .88; finalmente, se utilizó el “Brief Family Assessment Measure-General” (BFAMG) para medir el funcionamiento familiar, compuesto por 14 ítems y con un

coeficiente de consistencia interna de .94. Los resultados mostraron que todas las variables tienen una relación significativa con el bienestar parental en la dirección esperada ($p < .05$). La fortaleza familiar (sub escala de resiliencia) y la comunicación asertiva tuvieron el impacto positivo más significativo en el bienestar parental, y la comunicación explosiva, la calidad de lazos familiares (sub escala de resiliencia) y el impacto del diagnóstico tuvieron el mayor impacto negativo. Asimismo, la comunicación asertiva sería un recurso clave para desarrollar la resiliencia familiar ($p < .001$).

Por su parte, Palanci (2018) llevó a cabo una investigación enfocada en analizar la resiliencia, el bienestar subjetivo y el ajuste marital en padres de un niño con DI. La muestra estuvo constituida por 552 parejas de padres de un niño con DI en Estambul. La resiliencia y el bienestar subjetivo se abordaron en base al ajuste marital, depresión, ansiedad, desesperación, afrontamiento, habilidad para la resolución de conflictos, percepción de control, vulnerabilidad y el nivel de satisfacción de vida. Se utilizó la “Subjective Well-being Scale” (SWBS) para medir el bienestar subjetivo de los participantes del estudio, compuesta por 46 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .93; la “Marital Adjustment Scale” (MAS) se utilizó para evaluar el ajuste marital, conformada por 15 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .72; el “Beck’s Depression Inventory” (BDI) se utilizó para medir el nivel de depresión, compuesto por 21 ítems de auto reporte y con un coeficiente de fiabilidad de .74; la “Beck’s Hopelessness Scale” (BHS) se utilizó para evaluar el nivel de desesperación, compuesta por 20 ítems; la “Satisfaction with Life Scale” (SWLS) se utilizó para evaluar la satisfacción con la vida, compuesta por 5 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .84; el “Conflict Communication Styles Questionnaire” (CCSQ) para evaluar los estilos de comunicación, conformada por 43 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .89; la “Vulnerability Scale” (VS) se utilizó para medir la vulnerabilidad, con un coeficiente de consistencia interna de .73; la “Perception of Control Scale” se utilizó para medir la percepción de control, con un coeficiente de fiabilidad de .74 - .71; el “Inventory of Coping with Stress Attitudes” (WCSA) para evaluar el afrontamiento, compuesto por 56 ítems distribuidos en 6 sub escalas y con un coeficiente de fiabilidad de .81; finalmente, para medir la resiliencia se utilizó la “Family Resilience Scale” (FRS) compuesta por 37 ítems distribuidos en 4 factores. Los resultados del estudio mostraron que existe una relación significativa entre la resiliencia

familiar y el ajuste marital ($p < .05$), asimismo, existe una relación significativa entre la satisfacción con la vida y el bienestar subjetivo ($p < .05$). Los hallazgos demuestran una relación significativa entre resiliencia familiar y bienestar subjetivo en familias con un miembro con DI. En específico, la fortaleza familiar y los recursos personales utilizados por los padres son factores que permitirían superar las situaciones estresantes asociadas a las exigencias propias de la discapacidad.

Widyawati et al. (2020) llevaron a cabo un estudio con el propósito de examinar la asociación entre las diferentes dimensiones de resiliencia parental y la calidad de vida de niños con DI en Indonesia. La muestra estuvo compuesta por 497 familias. Se utilizó el “Parental Resilience Elements Questionnaire” (PREQ) para medir la resiliencia parental de los participantes, compuesto por 13 ítems distribuidos en 3 sub escalas, conocimiento de las características del hijo, soporte social, percepción positivas sobre la crianza y con un coeficiente de consistencia interna de .81, .69 y .75 para cada sub escala respectivamente; para evaluar la calidad de vida se utilizó el “Quality of Life Questionnaire”, compuesto por 54 ítems distribuidos en 6 sub escalas, bienestar físico, bienestar material, bienestar socio-emocional, comunicación e influencia, desarrollo y actividades y con un coeficiente de consistencia interna, y con un coeficiente de consistencia interna de .37, .787, .80, -.74, -.82 y .82 por cada sub escala respectivamente. No se utilizó la sub escala de bienestar físico debido a su bajo coeficiente, asimismo, tanto el cuestionario de calidad de vida como el de resiliencia fueron validados y traducidos al idioma indonesio. Los resultados mostraron que el conocimiento de la condición del hijo tuvo una correlación significativa con la calidad de vida en la dimensión de comunicación e influencia ($B = .33, p < .01$) y desarrollo ($B = .23, p < .05$). El soporte social tuvo una correlación significativa con la calidad de vida en la sub escala de bienestar material ($B = .31, p < .001$), actividad ($B = .19, p < .01$), bienestar socio-emocional ($B = .18, p < .01$) y comunicación e influencia ($B = .17, p < .05$). Se concluye que la resiliencia parental impacta significativamente en la calidad de vida de familias con miembros con DI. Por lo tanto, fomentar la resiliencia, a través del apoyo social y la comunicación asertiva, entre otros recursos, incrementará la calidad de vida no solo para la persona con DI si no para cada uno de los miembros.

Llauradó & Suárez (2020) realizaron un estudio cuantitativo, descriptivo y comparativo en 299 familias con un hijo con/sin discapacidad en España, con el objetivo

de estudiar la resiliencia, la satisfacción y la situación familiar como predictores del estrés. Se utilizó la “Escala de estrés parental versión abreviada” (PSI-SF) para medir el estrés parental, compuesta por 36 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .91; por otra parte, para medir la resiliencia se utilizó la “Escala de resiliencia SV-RES” compuesta por 60 ítems y con un coeficiente de consistencia interna de .96. Los resultados del estudio mostraron que la correlación establecida entre las variables de resiliencia y las variables de estrés es negativa y significativa. Asimismo, en base al análisis de regresión, las variables de autonomía (33.6% de la varianza) y satisfacción familiar (3.4%) permitirían predecir el estrés en todas sus variables. Por lo tanto, altos niveles de resiliencia estarían relacionados a bajos niveles de estrés parental, entendiendo a la resiliencia como un soporte ante situaciones adversas.

Finalmente, Savari et al. (2021) realizaron un estudio correlacional descriptivo con el objetivo de evaluar el rol del estrés, el soporte social y la resiliencia como predictores de la calidad de vida en 250 padres de un niño con discapacidad. Se utilizó el “World Health Organisation Quality of Life Questionnaire - Short Form” para medir la calidad de vida de los participantes, las características del cuestionario fueron previamente descritas; para medir el estrés parental se utilizó la “Perceived Stress Scale” (PSS), compuesto por 14 ítems de auto reporte y con una consistencia interna de .81; la “Multidimensional Scale of Perceived Social Support” se utilizó para medir el nivel de soporte social, conformada por 12 ítems distribuidos en 3 dimensiones (soporte familiar, soporte amical y soporte de pareja) y con un coeficiente de consistencia interna de .85; finalmente, para medir la resiliencia se utilizó la “Connor-Davidson Resilience Scale” (CD-RISC), previamente descrita y con un coeficiente de consistencia interna para este estudio de .77. Se demostró que existe una correlación negativa entre el estrés y la calidad de vida ($r = -0.36$), mientras que la relación entre soporte familiar ($r = 0.47$), soporte amical ($r = 0.32$), soporte de pareja ($r = 0.40$), resiliencia ($r = 0.56$) y calidad de vida en padres de un niño con discapacidad. La resiliencia por sí misma podría explicar y predecir el 31% de variación en la calidad de vida de los padres, y la combinación de dicha variable con soporte familiar, soporte de pareja, estrés y soporte amical podría explicar y predecir el 59% de la variación en la variable de calidad de vida. Por lo tanto, se concluye que existe una relación significativa entre resiliencia, soporte social y calidad de vida en padres de una persona con discapacidad.

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

La presente investigación tuvo como finalidad analizar la relación entre resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con DI. Se llevó a cabo una revisión sistemática para explorar la relación entre ambos constructos con el objetivo de brindar un compendio de información que demuestre la importancia que tiene el funcionamiento familiar en el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, especialmente en el caso de personas con DI. Se analizó cuantitativamente datos de diez investigaciones para determinar la relación entre resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con DI. Los resultados indican que existe una correlación positiva entre resiliencia, independientemente de los modelos que lo explican (integrador, como factor protector, como factor compensador, resiliencia y riesgo, y resiliencia y estrés) y calidad de vida, entendida como nivel de bienestar general y satisfacción con la vida. Esto implicaría que a mayor nivel de resiliencia, mejor capacidad para enfrentar positivamente situaciones adversas, y como consecuencia, mejor calidad de vida (Gheysarapour et al., 2018). La resiliencia incrementa la calidad de vida de familias con un miembro con DI al desarrollar estrategias de afrontamiento y mecanismos de defensa eficaces para lidiar con situaciones que generan estrés (Kaveh et al., 2011).

Estos resultados son consistentes con numerosos estudios previamente realizados (Van Riper, 2007; Kaveh et al., 2011; Choi & Yoo, 2015; Gardiner & Iarocci, 2014; Silva, 2015; Gheysarapour et al, 2018; Gil-Gonzalez et al, 2020). Lidiar con un hijo con DI puede ser un desafío, las responsabilidades relacionadas a su cuidado, desarrollo, educación, acompañamiento, entre otros factores, pueden ocasionar problemas en el funcionamiento familiar (Palanci, 2018). En comparación con otras familias, los padres que tienen un hijo con DI experimentan mayores niveles de estrés y ansiedad (Llauradó & Suárez, 2020; Fereidouni et al., 2021; Halstead et al., 2018, Arakkathara & Bance, 2020; Savari et al, 2021), impactando negativamente su calidad de vida. Sin embargo, a pesar de la presión y diversas circunstancias a las que están expuestas, las familias pueden superar los obstáculos que se van presentando a lo largo del tiempo si poseen factores protectores tanto internos como externos, siendo uno de los principales la resiliencia (Caples et al., 2018; Arakkathara & Bance, 2020; Savari et al., 2021). La resiliencia,

definida como un fenómeno interactivo que permite a los individuos superar las situaciones adversas y/o estresantes mejor que otros que experimentan lo mismo, está fuertemente influenciada por la mediación entre factores tanto protectores como de riesgo (Rutter, 2013). Las estrategias que utiliza la familia para afrontar situaciones adversas y para solucionar problemas contribuyen directamente con su funcionamiento y su estabilidad. Como demostraron Savari et al. (2021), la resiliencia incrementa la flexibilidad de la familia para lidiar con los problemas, facilitando su capacidad de adaptación y favoreciendo la calidad de vida de cada uno de sus miembros. La implicancia sería que la resiliencia viene a ser uno de los factores protectores más determinantes en la calidad de vida de familias con un miembro con DI.

Asimismo, se analizó el rol predictor de la resiliencia sobre la calidad de vida, encontrando que las variables de resiliencia permiten predecir el bienestar familiar. Llauradó & Suárez (2020) utilizaron el nivel de estrés percibido por los padres como un elemento para predecir el bienestar general de la familia, y la resiliencia como un amortiguador de las situaciones que generan estrés y angustia. Bajo esta perspectiva, la resiliencia, el estrés y la satisfacción familiar influyen directamente la calidad de vida. Estos hallazgos son consistentes con los obtenidos por Halstead et al. (2018) en los que se demuestra que la resiliencia tiene un impacto significativo en los niveles de depresión, ansiedad, estrés y funcionamiento familiar en padres de un niño con DI. Del mismo modo, Akkathara & Bance (2019) sostienen que altos niveles de resiliencia se relacionan con bajos niveles de depresión, ansiedad y estrés, beneficiando así la calidad de vida familiar. Los recursos que utilizan los individuos para afrontar entornos estresantes son determinantes para obtener resultados adaptativos. En base a esta perspectiva, el estilo de afrontamiento sería más importante que la naturaleza del evento en sí (Palanci, 2018).

Por otro lado, se encontró evidencia del rol del soporte social como uno de los factores protectores con mayor impacto sobre la calidad de vida (Caples et al., 2018; Palanci, 2018; Hassanein et al., 2020; Widyawati et al., 2020; Savari et al., 2021). Como menciona Rutter (2013), la adaptación familiar exitosa está influenciada por factores protectores tanto internos (resiliencia) como externos (soporte social). Los factores externos, principalmente el soporte social, se relacionan directamente con el bienestar familiar al facilitar el acceso a servicios faciliten a los padres responder eficientemente a

las necesidades de sus hijos (Widyawati et al., 2020). Esto iría en la misma dirección de lo propuesto por Gil-González et al. (2020), al considerar el afrontamiento positivo activo (resiliencia), la resolución de problemas, el planeamiento, la reestructuración cognitiva positiva y el soporte emocional y social como los principales factores relacionados a una alta calidad de vida. Se entiende entonces que, fomentar la resiliencia aumentaría la habilidad de los padres para adaptarse a situaciones adversas, y el soporte social permitiría mitigar las barreras que impiden desarrollar dichas habilidades adaptativas (Savari et al., 2021). En específico, en base a la investigación que realizaron Hassanein et al. (2021), se encontró que el soporte social percibido por los padres de una persona con DI permite explicar el 62% de la varianza en su calidad de vida, es decir, el soporte social sería un factor determinante para asegurar la adaptación exitosa de la familia ante situaciones adversas. Asimismo, Palanci (2018) sostiene que el soporte social contribuye positivamente con la calidad de vida de las familias al ser una herramienta de afrontamiento activa que permite responder eficazmente a las necesidades de cada uno de los miembros. Cuando enfrentan dificultades, los seres humanos, al ser seres sociales, requieren del apoyo de su entorno social para sentirse seguros. Como menciona Kaufman et al. (2015) el soporte social fomenta una autoimagen positiva, autoaceptación, y la sensación de ser querido y valorado por los demás. Por tanto, a mayor soporte social, mejor calidad de vida. Bajo la misma premisa, Gardiner & Iarocci (2014), sostienen que el soporte social permite reducir el estrés e incrementar la resiliencia y el bienestar familiar. Son muchos los factores que impactan la calidad de vida, pero la resiliencia y el soporte social serían los más determinantes (Akkathara & Bance, 2020; Llauradó & Suárez, 2020; Hassanein et al., 2021 & Savari et al., 2021).

Es importante señalar que se identificaron algunas limitaciones al momento de realizar el presente estudio. Por un lado, a pesar de que la resiliencia se ha convertido en uno de los constructos más populares en los últimos años, el número de investigaciones actuales en las cuales dicha variable se relacione con la calidad de vida en familias con DI ha sido limitado. Del mismo modo, al ser un constructo cuya base teórica es extensa y variada, no fue posible contrastar todas las investigaciones en base a una misma dimensión teórica. Por otro lado, la muestra estuvo compuesta por familias con algún miembro con DI en general, sin embargo, diversos estudios (Halstead et al., 2018; Widyawati et al., 2020) demuestran las diferencias en cuanto a los niveles de resiliencia,

estrés y ansiedad en base a la condición específica que presentan. Por ejemplo, en la investigación realizada por Halstead et al. (2018), se encontró que los padres de niños con Síndrome de Down reportan menores niveles de estrés y ansiedad que los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. A su vez, los padres de personas con problemas de desarrollo presentan menos niveles de depresión, ansiedad y mejor satisfacción familiar que los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Mostrando así, las diferencias entre los distintos diagnósticos y su impacto en el funcionamiento familiar.

A pesar de las limitaciones descritas, el estudio realizado contribuye a la literatura de resiliencia y calidad de vida en familias con un miembro con DI, aún incipiente. El apoyo más sólido y eficaz para propiciar el desarrollo de las personas con discapacidad es la familia (González et al., 2013). Por lo que conocer la calidad de interacciones que se generan en el contexto familiar y los diversos factores que afectan dicha dinámica permitirá proporcionar herramientas para generar ambientes adecuados que fomenten el desarrollo integral de todos sus miembros. El término “discapacidad” se ha redefinido como la interrelación entre la persona y el ambiente en el que se desenvuelve. En base a esta concepción, la familia desempeñaría un rol determinante en el desarrollo y la adaptación del miembro con discapacidad en la sociedad. Cuando las familias adoptan una actitud abierta, reconocen la importancia de su rol en el desarrollo integral de su hijo, ponen de manifiesto el hecho de admitir y asumir las dificultades asociadas a la condición del hijo, y sobretodo, cuando emplean estrategias de afrontamiento positivas, es que se puede iniciar un proceso educativo de calidad que permita una adaptación eficaz tanto para la persona con DI como para la familia en general, favoreciendo así la calidad de vida de cada uno de los miembros (Federación Española de Síndrome de Down, 2005).

Finalmente, para futuras líneas de investigación, es recomendable realizar estudios longitudinales que permitan sustentar a largo plazo la relación entre la resiliencia y la calidad de vida en familias con un miembro con DI, de manera que se puedan identificar los factores protectores más determinantes para asegurar una adaptación familiar exitosa ante situaciones adversas y consecuentemente, mejorar la calidad de vida. Como menciona Barlow et al. (2002), las intervenciones tempranas orientadas a desarrollar habilidades de afrontamiento adaptativas, autoeficacia parental, autoestima, soporte social entre otros factores son esenciales para asegurar el funcionamiento familiar

adaptativo. El bienestar familiar, bajo la concepción de la familia como una unidad, depende del bienestar individual de cada uno de sus miembros. Por lo que, intervenciones orientadas a desarrollar factores protectores en las familias, impactará positivamente en el desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual permitiendo así, su inclusión efectiva en la sociedad.



CONCLUSIONES

El objetivo del presente estudio fue determinar si existe una relación entre la resiliencia y la calidad de vida en familias con un miembro con DI, mediante la revisión sistemática de artículos científicos. Las conclusiones son las siguientes:

- Tomando como sustento la revisión sistemática realizada, se encontró una relación significativa entre la resiliencia y la calidad de vida en familias con un miembro con DI. Esto implica que a mayor resiliencia mejor calidad de vida. Los recursos que emplea la familia para solucionar problemas contribuyen directamente con su funcionamiento y estabilidad.
- Son diversos los factores que impactan la calidad de vida, sin embargo la resiliencia y el soporte social serían los más determinantes para hacerle frente a los desafíos de criar a un hijo con DI.
- Conocer la calidad de interacciones que se generan en el contexto familiar y los diversos factores que afectan dicha dinámica permitirá proporcionar herramientas para generar ambientes adecuados que fomenten el desarrollo integral de todos sus miembros.
- Intervenciones orientadas a desarrollar factores protectores en las familias, impactará positivamente en el desarrollo integral de las personas con DI y consecuentemente, en la de todos los miembros en general.

REFERENCIAS

- Arakkathara, J. G., & Bance, L. O. (2019). Promotion of Well-being, Resilience and Stress Management (POWER): An intervention program for mothers of children with intellectual disability: A pilot study. *Indian Journal of Positive Psychology*, 10(4), 294-299. http://www.iahrw.com/index.php/home/journal_detail/19#list
- Arakkathara, J. G., & Bance, L. O. (2020). Predictive role of resilience on psychological well-being among selected mothers of children with intellectual disability. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 11. <https://doi.org/10.15614/IJHW.v11i01.1>
- American Psychological Association (APA, 2016). *The Road to Resilience*. Recuperado de <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>
- Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales [AAIDD] (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*.
- Barlow, J., Coren, E., & Stewart-Brown, S. (2002). Meta-analysis of the effectiveness of parenting programmes in improving maternal psychosocial health. *British Journal of General Practice*, 52, 223–233.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>.
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). (2013). *Guía sobre discapacidad y desarrollo*. España: Autor.
- Carretero Bermejo, Raúl (2010). Resiliencia. Una visión positiva para la prevención e intervención desde los servicios sociales. *Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 27(3), ISSN: 1578-6730. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=181/18113757004>
- Caples, M., Martin, A., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>
- Choi, E., & Yoo, Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532–541. <https://doi.org/10.1111/ijn.12321>
- Connor K., Davidson J. (2003). Development of a New Resilience Scale: The Connor–Davidson Resilience Scale (CDRISC). *Depression and Anxiety*, 18: 76–82. <https://www.tandfonline.com/doi/ref/10.1080/09764224.2010.11885442?scroll=top>

- Federación Española de Síndrome de Down [FEISD] (2005). 12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down. Federación Española de Síndrome de Down. Obra Social Caja Madrid. Madrid.
- Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khiyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N., & Togholi, R. (2021). A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. *Heliyon*, 7(6), e07285. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07285>
- Fernández, C., Torrecillas, A., Díaz, G. & Florido, J. (2011). Factores de calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual: Experiencia en gran canaria. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 585-592.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1008-1017. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1950-4>
- Gheysaranpour, H., Hojjati, H., & Bakhshani, N. (2018). Relationship between resilience and quality of life in parents with thalassemia major children in Zahedan city. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing*, 5, 36-43.
- Giddens, A. (2012). *Sociología*. Alianza Editorial. Madrid.
- Gil-González, I., Martín-Rodríguez, A., Conrad, R., & Pérez-San Gregorio, M. (2020). Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ open*, 10(11), e041249. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041249>
- González, A., Simón, C., Cagigal, V., & Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual: Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1108-1121. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3447-z>
- Hassanein, E., Adawi, T., & Johnson, E. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>
- Iglesias, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 11(3), 125-146. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024>

- Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI] (2016). Perú: Caracterización de las condiciones de vida de la población con discapacidad. Recuperado en el 2018 de ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: World Health Organization. <http://www.inei.gob.pe>
- Isaza, L. (2012). El contexto familiar: un factor determinante en el desarrollo social de los niños y las niñas. *Poiésis*, (23). <https://doi.org/10.21501/issn.1692-0945>
- Kaufman, A. V., Kosberg, J. I., Leeper, J. D., & Tang, M. (2015). Social support, caregiver burden, life in a sample of rural African American and white caregivers of older persons with dementia. *Journal of Deonto Logical Social Work*, 53, 251–269. <https://doi.org/10.1080/01634370903478989>
- Kaveh, M., Alizadeh, H., Delavar, A., & Borjali, A. (2011). Development of a resilience fostering program against stress and its impact on quality of life components in parents of children with mild intellectual disability. *Journal of Exceptional Children*, 11(2), 119-140.
- Llauradó, E. V., & Riveiro, J. M. S. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Ansiedad y estrés*, 26(2-3), 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>
- Machín, M., Purón, Esperanza, & Castillo, J. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180414030002>
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.
- Morán, M. (2015). Resiliencia en adolescentes y su relación con la inteligencia emocional. https://nanopdf.com/download/tfm-g-488pdf_pdf
- Ocampo, L., & Algarin, F. V. (2017). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
- Olsson, C., Bond, L., Bums, J., Vella-Brodrick, D. y Sawyer, S. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26, 1-11. [https://doi.org/10.1016/S0140-1971\(02\)00118-5](https://doi.org/10.1016/S0140-1971(02)00118-5)
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad.
- Palanci, M. (2018). A prediction of the resilience, subjective well-being and marital adjustment of the parents having children with disabilities based on psycho-social competence. *EGITIM VE BILIM-EDUCATION AND SCIENCE*, 43(193). <https://doi.org/10.15390/EB.2017.4384>

- Park, E., Perez, G., Millstein, R., Luberto, C., Traeger, L., Proszynski, J. et al. (2020). A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: a randomized pilot trial. *Maternal and child health journal*, 24(1), 39-53. <https://doi.org/10.1007/s10995-019-02815-3>
- Polk, L.V. (1997). Toward a middle range theory of resilience. *Advances in Nursing Science*, 19, 1-13.
- Ocampo, L., & Algarin, F. (2017). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
- Rajan, A., & John, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315–324. <https://doi.org/10.1177/1744629516654588>
- Rutter, M. (2013). Resilience: Clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54(4): 474-47. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x>.
- Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2021). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.
- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., Kaga, M., Hiratani, M., Watanabe, K., Yamashita, Y., & Masumi, I. (2015). Development and evaluation of a Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ) measuring resiliency in rearing children with developmental disorders. *PLoS One*, 10(12), p e0143946. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143946>
- Uriarte, J. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica* 10(2) 61-80.
- Urrútia, G., & Bonfill, X. (2013). La declaración prisma: Un paso adelante en la mejora de las publicaciones de la revista Española de salud pública. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), 99–102. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272013000200001>
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of pediatric nursing*, 22(2), 116-128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
- Velasco, J. L. (2017). La inclusión laboral para personas con discapacidad. Un estudio comparativo entre España y México. ITESO.

World Health Organization and Quality of Life Group [WHOQoL] (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.

Widyawati, Y., Otten, R., Kleemans, T., & Scholte, R. H. J. (2020). Parental resilience and the quality of life of children with developmental disabilities in Indonesia. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1834078>

