

Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual

Carmita, Villavicencio-Aguilar^{1*}; Silvia, López-Larrosa²

Resumen

La espera y nacimiento de un hijo implica cambios en la dinámica familiar, incrementados cuando el hijo tiene discapacidad intelectual. No obstante, los procesos individuales y familiares son diferentes al afrontar la discapacidad en pareja o en ausencia de ella. El propósito de este estudio es analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de progenitores ecuatorianos de niños con discapacidad intelectual, diferenciando entre madres con y sin pareja, y comparando a padres y madres en pareja. Se estudió a 41 madres (23 sin pareja y 18 con pareja) y 18 padres cuyos hijos tenían discapacidad intelectual. Se usó la Escala de Evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar, la Escala de satisfacción familiar y el inventario de Afrontamiento. No se hallaron diferencias en la cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar entre madres solas o en pareja. Las madres con pareja usaron más estrategias de afrontamiento de aproximación. Las madres sin pareja usaron más estrategias evitativas. La satisfacción familiar se relacionó con el uso de estrategias de aproximación. Las madres con pareja recurrían más que sus cónyuges a la descarga emocional. Es importante considerar el papel de las dimensiones familiares y las estrategias de afrontamiento al planificar intervenciones psicosociales en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Palabras clave: afrontamiento; familia; discapacidad intelectual; hijos preescolares.

Family functioning and coping strategies of mothers and fathers of preschoolers with intellectual disabilities

Abstract

Expecting and having a child implies changes in family dynamics, which increase when that child has an intellectual disability. However, individual and family processes are different when dealing with disability as a couple or alone. The purpose of this study is to analyze the family dynamics and coping strategies of Ecuadorian parents of children with intellectual disabilities, comparing mothers with a partner and single mothers, and comparing fathers and mothers with a partner. Forty-one mothers (23 single and 18 coupled) and eighteen fathers whose children had intellectual disabilities were studied. The Family Adaptability and Cohesion Assessment Scale, the Family Satisfaction Scale and the Coping Inventory were used. No differences were found in family cohesion, adaptability and satisfaction among single or coupled mothers. Mothers who had a partner used more problem-focused coping strategies. Single mothers used more emotion-focused coping strategies. Family satisfaction was related to using problem-focused coping strategies. Mothers with partners used emotional discharge more than their partners. It is important to take into account family dimensions and coping strategies when planning psychosocial interventions for families whose children have intellectual disabilities.

Keywords: coping, family; intellectual disability; preschool children.

Recibido: 12 de junio de 2019

Aceptado: 22 de agosto de 2019

¹ Mgs. Educación Especial; Profesora titular de la Universidad Técnica de Machala-Ecuador; Doctoranda del Programa Desarrollo Psicológico, Aprendizaje y Salud de la Universidad de Coruña-España; cvillavicencio@utmachala.edu.ec; <http://orcid.org/0000-0003-2614-7062>

² Profesora titular de la Universidad de Coruña-España; Facultad de Ciencias de la Educación; silvia.lopez.larrosa@udc.es; <http://orcid.org/0000-0002-8200-8692>

*Autor para correspondencia: cvillavicencio@utmachala.edu.ec

I. INTRODUCCIÓN

El propósito de este estudio es analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento que usan los progenitores de niños preescolares con discapacidad intelectual, diferenciando entre madres que tienen una pareja y las que están solas, así como comparar la percepción de la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de padres y madres de preescolares con discapacidad intelectual. Las investigaciones han encontrado que las progenitoras de niños con discapacidades exhiben mayores índices de síntomas depresivos y tienen mayor riesgo de depresión clínica que otras cuidadoras (Bailey, et al., 2007; Jeans, et al., 2013). No obstante, la presencia de una pareja puede introducir diferencias en las vivencias de la discapacidad por parte de las madres tanto en cómo se afronta como en la propia dinámica familiar. Por otra parte, la participación femenina en las investigaciones cuando los hijos tienen una discapacidad es mayor que la de los hombres, porque se vinculan y asisten a más eventos relacionados con la educación de sus hijos y ofrecen en mayor medida su consentimiento para colaborar en estudios (Medellín, et al., 2012). Por ello, en este trabajo se ha buscado contar con la participación de padres varones.

Uno de los cambios trascendentales de la vida adulta es la espera y nacimiento de un hijo. Esta transición supone cambios en la cotidianidad de los progenitores pues surgen otras responsabilidades y funciones: las de la maternidad y paternidad, que implican aspectos emocionales, cognoscitivos y actitudinales. La dinámica familiar se transforma por la incorporación de un nuevo integrante (Ramírez & Rodríguez, 2014). Cuando se produce el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, o esta se detecta tras el nacimiento, se expresa un proceso doloroso natural, asociado a respuestas psicológicas, emocionales, relacionales, espirituales y físicas (Míaja & Moral de la Rubia, 2013). Darling, et al. (2012) señalan que la pérdida crónica de sueños y aspiraciones que experimentan los progenitores de niños con discapacidades está presente y se rodea de una sensación de tristeza. La nueva cotidianidad del hogar conlleva cambios de reglas en la convivencia, ajustes comunicacionales, y se ponen en marcha estrategias de afrontamiento (Gallego, 2013).

Afrontar es posiblemente uno de los conceptos mayoritariamente estudiados en las ciencias del comportamiento. Las investigaciones se han centrado en múltiples aspectos del afrontamiento, como su naturaleza y estructura, la fisiología y las implicaciones para la salud psicológica (Carver & Scheier, 1994; Lazarus, 1991; Lazarus & Folkman, 1984). Otros investigadores han adoptado un enfoque de proceso, con énfasis en un fenómeno transaccional con esfuerzos de constante cambio para cumplir con las demandas fluctuantes de una situación estresante (Folkman & Lazarus, 1985; Folkman, et al., 1986a).

Las estrategias de afrontamiento son el repertorio de respuestas al estrés que las personas ponen en marcha, de modo que generalmente se usa más de una para gestionar desafíos, eventos y circunstancias, y estas pueden involucrar tanto enfoques conductuales como cognitivos (Nolan, et al., 1995). Las personas las usan para encontrar un significado positivo en una situación adversa, y son el resultado de complejos procesos de evaluación cognitiva (Beighton & Wills, 2016). Penley, et al. (2002) sostienen que afrontar implica hacer esfuerzos por alterar la situación estresante (afrontamiento centrado en el problema: buscar información, planificar y tomar medidas), así como esfuerzos para regular la angustia emocional asociada con la situación (afrontamiento centrado en la emoción: desconexión mental o conductual, y búsqueda de apoyo emocional de otros). Lazarus (1993) sugiere que ambas formas de afrontamiento, centrada en el problema y centrada en la emoción, pueden reducir la ansiedad psicológica, de modo que las personas utilizan ambos afrontamientos en la mayoría de los episodios estresantes. Según Moos, citado por Mikulic & Crespi (2008), se pueden diferenciar ocho estrategias de afrontamiento: Análisis Lógico (AL), Reevaluación positiva (RP), Búsqueda de Guía (BG), Solución de problemas (SP), Evitación cognitiva (EC), Aceptación/Resignación (AR), Búsqueda de Recompensas Alternativas (BR) y Descarga Emocional (DE). Las cuatro primeras son estrategias basadas en la aproximación o basadas en el problema y las cuatro siguientes son estrategias de evitación o centradas en la emoción.

Según Peñacoba, et al. (2000), el Análisis Lógico es comprender y prepararse cognitivamente ante un

estresor y sus efectos. Es una táctica de aproximación al problema, de naturaleza cognitiva y activa (Vallejo, et al., 2012).

La reevaluación positiva es el esfuerzo de dar un significado positivo a situaciones estresantes, utilizando estrategias como encontrar una nueva fe, redescubrir las cosas importantes de la vida o inspirarse en la creatividad (Folkman & Lazarus, 1988). Aunque esta reevaluación puede proporcionar una cierta cantidad de alivio, también puede evitar que la persona reconozca la gravedad de una situación estresante y adopte medidas, lo que incrementa la angustia (Taylor & Brown, 1988), por la dificultad de mantener la ilusión de que algo positivo saldrá de una situación en la que la discapacidad intelectual es irreversible. No obstante, se ha encontrado una relación positiva entre el uso de la reevaluación positiva por parte de los progenitores (reinterpretar positivamente eventos o pensamientos) y la aceptación de la discapacidad (Hanson, et al., 1993).

La búsqueda de guía y apoyo es una estrategia muy utilizada por los padres de niños con discapacidad crónica (Gray, 2006; McCubbin & Patterson, 1983). La búsqueda de apoyo social mejora la probabilidad de recibir apoyo emocional y reduce los sentimientos de soledad y aislamiento. Buscar información y apoyo puede reducir la incertidumbre y la angustia, proporciona una mayor comprensión de la situación y facilita el afrontamiento centrado en el problema (Willis et al., 2016). No obstante, también puede ser desadaptativo si las personas buscan apoyo para expresar su angustia emocional (Billings & Moos, 1984; Cohen, 1988; Houston, 1987; Lazarus & Folkman, 1984). En general, en el contexto latino, los sistemas familiares extensos brindan más recursos para ayudar a sus miembros en tiempos difíciles, como ocurre cuando se tiene un hijo con discapacidad, de modo que se crea un sistema de apoyo emocional, financiero y cultural (Broady, et al., 2015).

La solución de problemas se entiende como las tentativas de acción dirigidas a arreglar una situación difícil (Cano, et al., 2007). Para Londoño et al. (2009) no es una decisión impulsiva sino el resultado de una planificación con una disposición mental y el señalamiento de la ruta que se pretende

seguir ante situaciones de estrés. Las madres aplican con mayor frecuencia esta estrategia como una forma de reflexión-acción (Azar y Solomon, 2001).

La evitación, definida por Folkman & Lazarus (1988) como la realización de esfuerzos cognitivos para despegarse de una situación estresante y minimizar su impacto, es útil a corto plazo, aunque afecta negativamente a la salud mental de los padres si se utiliza durante bastante tiempo (Holahan, et al., 1999). Hastings et al. (2005) encontraron que las madres de niños preescolares con trastorno de espectro autista (TEA) realizaban un afrontamiento de evitación más activo (uso de sustancias, desconexión conductual, negación, autoculpa, desahogo y distracción), alejándose del factor estresante para sentirse aliviadas momentáneamente (Benson, 2010).

La estrategia de Aceptación y/o Resignación es la reacción cognitiva de reconocer el problema (Mikulic & Crespi, 2008). Sandín y Chorot (2003) la designan como aceptación resignada, esto es, admitir las situaciones tal y como son. Según Lillo (2014), cuando un hijo/a tiene discapacidad, los padres se adaptan puesto que la aceptación nunca se produce.

La Búsqueda de Recompensas Alternativas es el esfuerzo conductual de implicarse en actividades sustitutivas que proporcionan nuevas fuentes de bienestar (Mikulic & Crespi, 2008; Peñacoba et al., 2000). Su uso interrumpe los pensamientos repetitivos negativos y se reorienta el foco de la situación estresante a otras actividades para producir emociones positivas (Campos et al., 2004).

La estrategia confrontativa o descarga emocional es un esfuerzo hostil o agresivo para alterar la situación. Son conductas que buscan reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos (Mikulic & Crespi, 2008). Esta estrategia se pone en marcha ante la percepción de una fuerte amenaza para sí mismo o los seres queridos (Folkman et al., 1986a), y conduce a un ajuste psicológico pobre por la tensión implícita (Folkman, et al., 1986b).

Las investigaciones han encontrado que los afrontamientos centrados en el problema permiten a los padres abordar el diagnóstico de su hijo directa y estratégicamente (Willis, et al., 2016). En general,

los latinos por sus dinámicos valores familiares y estrictos roles de género tienden a confiar en el afrontamiento religioso, el apoyo emocional y la negación (Epstein-Ngo, et al., 2013). Umezawa et al. (2012) destacaron que en esta cultura confiaban positivamente en la religión, de modo que la creencia en el control divino está ligada al replanteamiento positivo, la planificación y el afrontamiento activo. Buscar apoyo social y emocional para los latinos es un mecanismo muy importante para enfrentarse a la discapacidad debido a su compromiso de mantener fuertes lazos de parentesco, un concepto conocido como familiaridad (Coll & García, 1995). No obstante, en algunas investigaciones se ha encontrado que en las familias de niños con discapacidad se da una ausencia total o parcial de apoyo práctico y emocional de familiares o amigos (Brown, 2012), sea por la falta de conocimiento o malestar de otros familiares o amigos para relacionarse con los niños con discapacidad, por su apariencia o su comportamiento, o por otras razones (geográfica, física, personal) (Schmidt, et al., 2017).

Además de las estrategias de afrontamiento que los progenitores ponen en marcha ante el diagnóstico de un hijo con discapacidad, esta también tiene un impacto en el sistema familiar. En ciertas familias, cuando se informa en edades tempranas, el impacto psicológico para el sistema es menor pues se asume con prontitud la realidad con una respuesta proactiva (Fresnillo, 2014). Ya modelos clásicos como el patrón doble ABCX (Lavee, et al., 1985; McCubbin & Patterson, 1983) identificaban dimensiones familiares, en este caso, la cohesión y la adaptabilidad, como recursos para hacer frente a las demandas producidas por situaciones de estrés. En el estudio de Vera, et al. (2012), aplicado a padres de niños con discapacidad, la adaptabilidad y la cohesión familiar tenían relación con los ajustes. En algunas familias, el infante es la alianza entre los cónyuges para solventar las demandas del acontecimiento (Sánchez, 2006). La pareja se fortalece y se revaloriza la unión conyugal con el resto de la constelación familiar (Acuña, et al., 2016). Explican Medellín, et al. (2012) que la unión, comunicación, confianza, y apoyo de los participantes de la estructura familiar es necesaria para afrontar esta crisis. El apoyo de la pareja es fundamental para hacer frente eficazmente

al estrés (Higgins, et al., 2005), y para sentirse competente en la crianza de los hijos (Bristol, 1988).

Por el contrario, en otras familias, la presencia de esta condición de vida es un factor estresor para los padres y, a veces, fuente de conflictos, y un precipitante de la disolución conyugal. En algunos hogares, provoca crisis en las relaciones de pareja, violencia física y psicológica, especialmente con la existencia de problemas previos (Pérez & Menéndez, 2014). El distanciamiento de la pareja surge cuando el vínculo afectivo es más fuerte con el hijo y un cónyuge se siente aislado, solo, sin reconocimiento o abandonado (García & Bustos, 2015). En estos casos se da una inadecuada distribución de las responsabilidades, y haya o no un desequilibrio en los roles, se puede percibir falta de comprensión o conflicto de intereses (Meirsschaut, et al., 2010). En ocasiones, los conflictos son evidentes mientras que en otros son velados, con sentimientos negativos, que van reservándose en el silencio, luego aparece el resentimiento y el enfriamiento de la relación (Terranova-Zapata, et al., 2014). Sin embargo, las investigaciones no son concluyentes en relación a la probabilidad de que la unión conyugal se disuelva o continúe (Seligman & Darling, 2009).

Las madres que deben afrontar la discapacidad intelectual de sus hijos sin una pareja han de hacer frente a una doble realidad: la discapacidad del hijo y el hecho de no contar con el apoyo de una pareja. Así, las madres solas (solteras o sin pareja) con la responsabilidad de un niño con síndrome de Down eran más propensas a tener peor calidad de vida; lo cual podría estar relacionado con las diversas preocupaciones y demandas de atención de sus hijos, lo que se suma a sus otras preocupaciones como madres solteras (Geok, et al., 2013). Existe una baja salud mental en la maternidad cuando se asume en solitario (McConkey, et al., 2008) y el estrés es más elevado (Norizan & Shamsuddin, 2010; Resch, et al., 2010). Las cuidadoras solitarias dan énfasis al afrontamiento cognitivo, y como resultado, sus repertorios de afrontamiento se expanden y cambian a maneras funcionales (Grant & Whittell, 2000). Sin duda, la experiencia es emocionalmente difícil. Persisten los juicios negativos en torno al discurso de la maternidad y la discapacidad y algunas recurren al aislamiento social (Safe, et al., 2012). Otras se

vinculan a apoyos externos, la familia, los amigos y los servicios sociales, y sienten mayor bienestar a largo plazo (Kim, et al., 2003; Glidden & Natcher, 2009).

En un estudio de Brown (2013), se describe el impacto en las madres al recibir el diagnóstico inicial como un estado de shock y duda (expectativa de un niño sano frente a la realidad de su niño con una discapacidad), y luego la sensación de entumecimiento emocional, que se complica por la situación financiera, la oferta de servicios, y la distancia geográfica. Todo ello limita el acceso a la información y los recursos, y la suma de estas variables incrementa la frustración y el enojo con los pronósticos negativos expuestos por los profesionales. Aunque no todos los progenitores experimentan esta vivencia, y, paulatinamente, se ajustan y adaptan a su nueva situación de vida; vivir la experiencia en soledad hace más difícil el proceso de asimilación. En algunos estudios se ha evidenciado que las madres optan por suprimir el dolor y se convierten en el “ideal de super-madre” (Broberg, 2011, pp. 415).

Por otro lado, las familias con dos progenitores que laboran y cuentan con dos ingresos económicos, muestran mejores condiciones de vida que las familias con un solo ingreso económico, donde el sostén financiero es solo la madre. La manutención obtenida de la pareja o la satisfacción con la vida conyugal se asocia con menos estrés por la crianza y el cuidado de los niños con discapacidad (White & Hastings, 2004). Tener un compañero en casa proporciona apoyo emocional para afrontar el estrés (Dyches, et al., 2016).

Al tomar en cuenta los trabajos citados anteriormente, en este estudio se plantean cuatro objetivos que pretenden explorar si hay diferencias en las estrategias de afrontamiento y las dimensiones familiares cuando las madres de niños con discapacidad cuentan o no con una pareja, dado que, vivir la experiencia de tener un hijo con discapacidad sin contar con una pareja incrementa las dificultades y se puede traducir en el uso de afrontamientos diferentes y afectar a la dinámica familiar y especialmente a la satisfacción familiar. Por otro lado, dado que los padres suelen estar

menos presentes en las investigaciones, se pretende analizar cómo perciben a su familia y qué estrategias de afrontamiento emplean los padres varones de niños con discapacidad intelectual comparados con sus parejas femeninas. Concretando, los objetivos son:

Analizar las diferencias entre las madres de niños con discapacidad que tienen o no pareja en su percepción de la cohesión y la adaptabilidad familiar y su satisfacción familiar.

Analizar las diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de niños con discapacidad según tengan o no una pareja.

Relacionar las variables familiares, cohesión y adaptabilidad, y las estrategias de afrontamiento, con la satisfacción familiar de las madres diferenciando si tienen o no pareja.

Comparar la satisfacción familiar y las estrategias de afrontamiento de madres y padres.

II. MATERIALES Y MÉTODO

Los participantes fueron 18 mujeres que tenían pareja, sus parejas ($n = 18$) y 23 mujeres sin pareja (o madres solas). Todos los participantes eran ecuatorianos y tenían un hijo con discapacidad intelectual: 19 niñas (46.3%) y 22 niños (53.7%). Las edades de los hijos e hijas estaban comprendidas entre los diez meses y los 5 años y 9 meses (*media de edad* = 3.6 años, *DE* = 16.66).

La edad de las madres con pareja fluctuaba entre los 22 y los 42 años (*media* = 28.50 años, *DE* = 5.78). Las madres habían cursado estudios secundarios en su mayoría ($n = 12$), estudios universitarios ($n = 3$), estudios primarios ($n = 2$) y una no tenía estudios. Principalmente se ocupaban de las labores del hogar ($n = 13$) y cinco trabajaban, dos de ellas por cuenta ajena y tres por cuenta propia. Sus cónyuges tenían edades entre 24 y 54 años (*media* = 37.67 años, *DE* = 9.71). Los padres habían cursado estudios secundarios en un 55.6%, estudios primarios en un 27.8% y finalmente estudios universitarios en un 16.7%. Todos trabajaban por cuenta ajena ($n = 10$) o cuenta propia ($n = 8$).

En los hogares monoparentales, la edad de las madres oscilaba entre los 21 y los 58 años (*media* = 34.54 años, *DE* = 8.76). Las madres poseían estudios secundarios en su mayoría ($n = 11$), seguidas por las que tenían estudios universitarios ($n = 9$) y primarios ($n = 3$). La mayoría se ocupaban de las labores del hogar ($n = 13$); sin embargo, diez trabajaban, seis por cuenta ajena y cuatro por cuenta propia. Su condición de no tener pareja se distribuía así: divorciadas o separadas ($n = 12$), solteras ($n = 9$) y viudas ($n = 2$); sin embargo, la mayoría no vivían solas, habitaban con las familias de los niños por línea materna (78.3%) y un menor porcentaje vivía sin otros familiares 21.7%.

Los 41 niños recibían rehabilitación y estimulación temprana en los servicios de las unidades educativas especializadas (70.7%), el resto (29.3%) integraban los servicios de educación informal y orientación del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

No hubo diferencias significativas entre ambas sub-muestras de madres con y sin pareja en el tiempo desde el diagnóstico de los hijos ni en la edad de los mismos. Tampoco se encontraron diferencias en la ocupación de las madres con y sin pareja, no obstante, sí se hallaron en el nivel de estudios, $\chi^2(2) = 0.57$, $p = .00$. Más madres universitarias estaban solas, y más madres de estudios primarios tenían una pareja.

En este estudio se aplicaron tres escalas para evaluar las variables familiares y un cuestionario para evaluar las estrategias de afrontamiento.

Se empleó la Escala de Evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, II 20, Martínez-Pampliega, 2008). La escala contiene 10 ítems que valoran el grado de cohesión y 10 ítems que valoran la adaptabilidad de la familia. La cohesión se entiende como la alianza entre los integrantes familiares y el nivel de autonomía en la interacción, por ejemplo, “los miembros de mi familia se sienten muy cercanos unos a otros. La adaptabilidad es la flexibilidad para el cambio de roles y reglas, por ejemplo, “cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución”. Los 20 ítems se responden con una escala tipo Likert de cinco puntos

con valores desde 1 (nunca o casi nunca) a 5 (casi siempre). En su adaptación al español la fiabilidad fue $\alpha = .89$ para cohesión y $\alpha = .87$ para adaptabilidad (Martínez-Pampliega, 2008). En este estudio, la fiabilidad de la subescala de cohesión fue $\alpha = .88$ y de la subescala de adaptabilidad fue $\alpha = .87$.

Para evaluar la satisfacción familiar, se usó la Escala de Satisfacción Familiar (Family Satisfaction Scale versión española FSfS) (Sanz, 2008). Esta escala contiene 10 reactivos, que evalúan la satisfacción con el funcionamiento familiar, por ejemplo, la capacidad de la familia para afrontar situaciones de tensión. Se contesta usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores desde 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho). La fiabilidad en estudios previos fue de $\alpha = .92$ (Sanz, 2008). La fiabilidad en el presente trabajo fue $\alpha = .92$.

Para evaluar el afrontamiento, se aplicó el inventario de Afrontamiento de Moos (1993) adaptado al español por Kirchner y Forms (2010). La prueba consta de dos partes. En este estudio se utilizó la segunda parte (48 ítems) que examina las diferentes formas de enfrentarse a los problemas. Se contesta con una escala tipo Likert de cuatro puntos con valores que oscilan entre 0 (no, nunca) y 3 (sí, casi siempre).

Las preguntas se agrupan en ocho estrategias: análisis lógico (AL) (prepararse mentalmente frente a un estresor y comprender sus efectos), reevaluación positiva (RP) (reestructurar un suceso de forma positiva), búsqueda de guía y apoyo (BG) (buscar información, orientación, apoyo), solución de problemas (SP) (solución directa del problema), evitación cognitiva (EC) (evitar pensamientos de la realidad de la complicación), aceptación o resignación (AR) (aceptar el problema por no tener solución), búsqueda de recompensa alternativa (BR) (involucrarse en actividades sustitutivas e introducir nuevas fuentes de satisfacción) y descarga emocional (DE) (reducir la tensión expresada sentimientos negativos). La consistencia interna de las escalas en su adaptación al español osciló entre $\alpha = .83$ y $\alpha = .92$ (Kirchner & Forms, 2010). La fiabilidad en este estudio fue de $\alpha = .58$ en AL, de $\alpha = .67$ en RP, de $\alpha = .75$ en BG, de $\alpha = .73$ en SP, de $\alpha = .81$ en EC, de $\alpha =$

.41 en AR, de $\alpha = .59$ en BR y de $\alpha = .53$ en DE.

En el análisis de datos se hicieron diferencias de medias para determinar la equiparabilidad de las submuestras (madres con pareja y sin pareja) en cuanto a la edad de los niños y el tiempo desde el diagnóstico. También se hicieron análisis de diferencias de medias para comparar las dimensiones cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar y al comparar las estrategias de afrontamiento en ambas sub-muestras de madres y al comparar a madres con padres. Se hicieron análisis de ji cuadrado para determinar la equiparabilidad de las muestras en cuanto al nivel educativo y la ocupación de las madres. Se hicieron análisis de regresión lineal múltiple por pasos para determinar la relación entre las estrategias de afrontamiento (variable dependiente) y las variables familiares, cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar, teniendo en cuenta si las madres estaban solas o en pareja (variables independientes). Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS 23.0. No hubo valores perdidos.

III. RESULTADOS

Por lo que respecta al primer objetivo, que pretendía analizar las diferencias entre las madres de niños con discapacidad que tenían o no pareja en la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar, los resultados del análisis de diferencias de medias indicó que no había diferencias estadísticamente significativas, $p > .10$.

En cuanto al segundo objetivo, que buscaba analizar las diferencias entre las madres de niños con discapacidad que tenían o no pareja en sus estrategias de afrontamiento, los resultados fueron significativos para las estrategias Análisis lógico, Reevaluación positiva, Evitación cognitiva, Búsqueda de Recompensas alternativas y Descarga Emocional, con un tamaño del efecto grande para las tres primeras y medio para las dos últimas (ver Tabla 1). Los datos indicaron que las madres que tenían pareja hacían un uso significativamente mayor del análisis lógico, la reevaluación positiva y la búsqueda de recompensas alternativas. Por su parte, las madres que no tenían pareja hacían un uso mayor de la evitación cognitiva y la descarga emocional.

Tabla 1.
Diferencias de medias y tamaño del efecto en las dimensiones familiares y las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con DI solas y con pareja.

		Media (DE)	Diferencia medias	d Cohen
Dimensiones familiares	Cohesión	Con pareja (CP)		
		Sin pareja (SP)		
		CP 43 (7.79)	$t(39) = -1.34$	0.42
Adaptabilidad	CP 39.78 (7.44)	$p = .18$		
	CP 38.67 (8.89)	$t(39) = -.55$	0.17	
	SP 37.17 (8.37)	$p = .58$		
Satisfacción familiar	CP 40.56 (7.70)	$t(39) = -.58$	0.18	
	SP 39.22 (6.88)	$p = .56$		
	Análisis lógico	CP 9.11 (3.78)	$t(39) = 8.85$	2.78
SP 1.78 (1.08)		$p = .00$		
Estrategias de afrontamiento	Reevaluación positiva	CP 12.72 (3.32)	$t(39) = 3.85$	1.21
		SP 8.30 (3.86)	$p = .00$	
	Búsqueda de guía	CP 13.28 (3.37)	$t(39) = 1.16$	0.36
		SP 11.74 (4.74)	$p = .25$	
	Solución de problemas	CP 13.50 (3.97)	$t(39) = 0.75$	0.23
		SP 12.52 (4.27)	$p = .45$	
	Evitación cognitiva	CP 7.00 (4.52)	$t(39) = -4.08$	1.28
		SP 12.70 (4.36)	$p = .00$	
	Aceptación/resignación	CP 7.06 (3.26)	$t(39) = 0.16$	0.05
		SP 6.87 (3.79)	$p = .86$	
Búsqueda de recompensa alternativa	CP 10.78 (4.82)	$t(39) = 2.18$	0.68	
	SP 8.00 (3.31)	$p = .03$		
Descarga emocional	CP 6.94 (2.75)	$t(39) = -1.98$	0.62	
	SP 9.35 (4.52)	$p = .05$		

En cuanto al tercer objetivo, analizar la relación entre las dimensiones familiares y las estrategias de afrontamiento diferenciando entre las madres que estaban solas o en pareja (ver Tabla 2), los análisis de regresión múltiple por pasos indicaron la existencia de relaciones significativas con todas las estrategias de afrontamiento menos con aceptación/resignación y descarga emocional. El tener o no pareja fue la variable que más ocasiones se identificó como significativa en los análisis. Las madres con pareja usaban más el análisis lógico, la reevaluación

positiva y la búsqueda de recompensa, mientras las madres sin pareja usaban más la evitación. Además de esta dimensión (tener o no pareja), la cohesión y la satisfacción también se relacionaron significativamente con algunas estrategias de afrontamiento, pero no así la adaptabilidad. Las relaciones fueron significativas y positivas entre la satisfacción familiar y la reevaluación positiva y la solución de problemas. La cohesión se relacionó significativamente y de modo positivo con la búsqueda de guía.

Tabla 2.

Resultados de los análisis de regresión lineal múltiple por pasos considerando como variables dependientes las estrategias de afrontamiento y como independientes la cohesión, la adaptabilidad, la satisfacción familiar y el tener o no pareja.

	Variable independiente	R ²	R ² ajustado	F	p	β
Análisis lógico	Con o sin pareja	.66	.65	F(1,39)=78.42, p=.00		.81
Reevaluación positiva	Con o sin pareja	.27	.25	F(1,39)=14.88, p=.00		.49
	Satisfacción familiar	.38	.34	F(2, 58)=11.68, p=.00		.32
Búsqueda de guía	Cohesión	.24	.22	F(1,39)=12.42, p=.00		.49
Solución de problemas	Satisfacción familiar	.17	.15	F(1,39)=8.29, p=.00		.41
Evitación cognitiva	Con o sin pareja	.30	.28	F(1,39)=15.65, p=.00		-.54
Búsqueda de recompensa	Con o sin pareja	.11	.08	F(1,39)=4.76, p=.03		.33

Por lo que respecta al cuarto objetivo, los análisis indicaron que no había diferencias estadísticamente significativas en la satisfacción familiar de los padres y las madres de niños con discapacidad, $p > .10$. Por lo que respecta a las estrategias de afrontamiento, tampoco se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los padres y las madres, menos en descarga emocional $t(17) = 2.20$, $p = .04$, de modo que las madres recurrían más a la descarga emocional, $media = 6.94$ ($DE = 2.75$) que los padres, $media = 4.89$ ($DE = 3.30$), con un tamaño del efecto medio, d de Cohen = 0.67.

IV. CONCLUSIONES

La crianza de hijos con discapacidad crea eventos complejos en la vida familiar, y a su vez marca

procesos en la adaptación a la nueva situación del hogar (Ramírez & Rodríguez, 2014), sin embargo, es esperable que las dimensiones familiares, ante un mismo hecho objetivo como la discapacidad intelectual de un hijo, sean diferentes cuando las madres cuentan con una pareja con respecto a las madres que no tienen pareja. No obstante, los resultados de este estudio indicaron que no había diferencias significativas ni en la cohesión, ni la adaptabilidad o la satisfacción familiar según las madres tuviesen o no pareja. Como han señalado otros autores, las familias latinas tienen fuertes vínculos de parentesco (Coll & García, 1995) y, en efecto, las madres sin pareja de este estudio vivían en su mayoría con las abuelas de sus hijos con discapacidad, lo que podría explicar esta ausencia

de diferencias en las dimensiones familiares. Las diferencias se dieron, no obstante, en el análisis de las dimensiones individuales de afrontamiento, poniendo de manifiesto que las madres con pareja parecían hacer uso de estrategias más proactivas y centradas en el problema, lo cual se contradice con los resultados de Grant y Whittell (2000) que indicaban que las cuidadoras solitarias daban énfasis al afrontamiento cognitivo.

Por otro lado, las dimensiones familiares se relacionaron con las estrategias de afrontamiento, de modo que, cuanto más satisfechas estaban las madres con su vida familiar, más estrategias de afrontamiento centradas en el problema utilizaban. Por su parte, la cohesión se relacionó con el uso de estrategias de evitación en las que son los otros los que guían a la madre. Tal y como se señaló anteriormente, buscar apoyo social y emocional para los latinos es un recurso importante para enfrentarse a la discapacidad debido a que suelen mantener fuertes lazos de parentesco (Coll & García, 1995).

Al comparar a las madres y los padres, los datos indicaron que no había diferencias en su satisfacción familiar ni en la mayoría de las estrategias de afrontamiento, menos en la descarga emocional. Los padres usaban significativamente menos esta estrategia que las madres. Aunque, como se vio, las madres con pareja usaban significativamente menos esta estrategia que las madres sin pareja. Por tanto, estos datos indican una gradación de mayor a menor uso de la descarga emocional, desde las madres solas, pasando por las que tienen pareja y terminando en los padres varones. La descarga emocional se pone en marcha ante la percepción de una fuerte amenaza para sí mismo o los seres queridos (Folkman et al., 1986a) y busca reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos (Mikluic & Crespi, 2008). Podemos suponer que las madres solas sienten una fuerte amenaza y responden recurriendo a una mayor descarga emocional. Lo más inquietante es que, según la bibliografía, esta estrategia conduce a un peor ajuste psicológico (Folkman, et al., 1986b).

Dado que no se han analizado dimensiones de bienestar de las madres y los padres, no podemos determinar si el uso de diferentes estrategias de afrontamiento se relaciona con mayor o menor

bienestar en los padres y en las madres que tienen pareja y en las que no la tienen o en aquellas que están más satisfechas con su vida familiar o viven en familias más o menos cohesionadas. Además de esta restricción, otra limitación del estudio es el tamaño de la muestra, que no ha permitido realizar comparaciones entre las madres que estaban sin pareja y no vivían solas por estar acompañadas por otros familiares adultos, y aquellas que sí lo estaban. Tampoco se ha podido contar con una muestra mayor de padres.

La posibilidad de futuras líneas de investigación está relacionada con ampliar la muestra y con diseñar estudios que visualicen las estrategias individuales de afrontamiento y las dimensiones familiares para predecir el bienestar personal y familiar, y cómo estas dimensiones se relacionan longitudinalmente con las mejoras de los niños y niñas con discapacidad. Las implicaciones para la intervención y la práctica clínica tienen que ver con plantearse la implantación de la evaluación de los recursos individuales (por ejemplo, las estrategias de afrontamiento) y familiares (por ejemplo, si se cuenta con pareja o familia extensa, o los niveles de cohesión o satisfacción familiar) de que disponen los progenitores cuando se realiza el diagnóstico de discapacidad intelectual de sus hijos, prestando especial atención a las madres que están solas para tratar de fortalecer unas redes informales y formales, que puedan favorecer el afrontamiento de la situación de discapacidad de sus hijos. Otra implicación es la reivindicación de incluir a los padres varones en la intervención y la práctica clínica (Zanoni, Warburton, Bussey, & McMaugh, 2013), tanto de modo general como en el ámbito que nos ocupa centrado en la discapacidad intelectual. Finalmente, otra implicación para la intervención tiene que ver con utilizar las dimensiones analizadas en este estudio para evaluar la eficacia a corto y largo plazo de los programas orientados a promover estrategias de afrontamiento centradas en el problema u otros programas de atención a familias de niños con discapacidad intelectual desde el momento del diagnóstico.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acuña, A. L., Cabrera, G. V., Medina, C. D., & Lizarazo, S. F. (2016). Necesidades de la familia y de la escuela

- en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126–137.
- Azar, R., & Solomon, C. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 418–428.
- Bailey, D., Golden, R., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 321–329.
- Beighton, C., & Wills, J. (2016). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–341. doi:10.1177/1744629516656073
- Benson, P. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217–228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Billings, A., & Moos, R. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 877–891.
- Bristol, M. (1988). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469–486. doi:10.1007/BF01486964
- Broady, T., Stoyles, G., & Morse, C. (2015). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*, 25(1), 224–233. doi:10.1111/hsc.12297
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 410–417. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01198.x
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113–122. doi:10.1111/cfs.12116
- Brown, R. (2012). Family quality of life: 18 studies in 14 countries. *Paper presented at the IASSIDD A World of Potential Congress July* (pp. 9–14). Halifax. IASSIDD.
- Campos, M., Velasco, C., Páez, R. D., & Iraurgi, J. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82, 25–44.
- Cano, G. F., Rodríguez, F. L., & García, M. J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29–39.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184–195.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269–297.
- Coll, C., & García, H. (1995). Hispanic children and their families: On a different track from the very beginning. En H. Fitzgerald, B. Lester, & B. Zuckerman, *Children of poverty: Research, health care, and policy issues* (pp. 57–83). New York: Garland Press.
- Darling, C., Senatore, N., & Strachan, J. (2012). Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269–278. doi:10.1002/smi.1427
- Dyches, T., Christensen, R., Harper, J., Mandleco, B., & Roper, S. (2016). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. James M. Harper, Barbara Mandleco, Susanne Olsen Roper. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46(3), 812–824. doi:10.1007/s10803-015-2618-z

- Epstein-Ngo, Q., Maurizi, L., Bregman, A., & Ceballo, R. (2013). In response to community violence: Coping strategies and involuntary stress responses among Latino adolescents. *Cultural Diversity And Ethnic Minority Psychology, 19*(1), 38–49. doi:10.1037/a0029753
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal Personality and Social Psychology, 48*, 150–170.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire: Research Edition*. Palo Alto: CA: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986a). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal Personality and Social Psychology, 50*, 992–1003.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986b). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal Personality and Social Psychology, 50*, 571–579.
- Fresnillo, P. M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Educación y Futuro Digital, 9*, 60–73.
- Gallego, C. C. (2013). Percepciones de los padres y las madres sobre sus vivencias en la crianza y el cuidado de sus hijos e hijas entre 0 y 7 años. Una lectura sistémica ecológica. *Revista de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia, 29*(29), 217–236.
- García, N. R., & Bustos, S. G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, 5*(8), 2–8.
- Geok, C. K., Abdullah, K. L., & Kee, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down síndrome. *International Journal of Nursing Practice, 19*(4), 381–389. doi:10.1111/ijn.12083, 2013
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 998–1013. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated Coping Strategies in Families with Children or Adults with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*, 256–275.
- Gray, D. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 970–976. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Hanson, S., Buckelew, S., Hewett, J., & O'Neal, G. (1993). The relationship between coping and adjustment after spinal cord injury: A five-year follow-up study. *Rehabilitation Psychology, 38*, 41–52.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*(4), 377–391. doi:10.1177/1362361305056078
- Higgins, D., Bailey, S., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*(2), 125–137. doi:10.1177/1362361305051403
- Holahan, C., Moos, R. J., & Bonin, L. (1999). Social context and depression: An integrative stress and coping framework. En T. Joiner, & J. Coyne, *The interactional nature of depression: Advances in interpersonal approaches* (pp. 39–63). Washington D.C: American Psychological Association.
- Houston, B. (1987). Stress and coping. En C. Snyder, & C. Ford, *Coping with Negative Life Events* (pp. 373–399). New York: Plenum Press.
- Jeans, L., Santos, R., Laxman, D., McBride, B., & Dyer, W. (2013). Examining ECLS-B: Maternal stress and

- depressive symptoms when raising children with ASD. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33, 162–171. doi:10.1177/0271121413481680
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 313–327. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x
- Kirchner, N. T., & Forms, I. S. (2010). *Inventario de respuesta de Afrontamiento-Adultos CRI-A*. Madrid: TEA, ediciones.
- Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. *Journal of Marriage & the family*, 47(4), 811–825.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford Press.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Condes*, 25(2), 372–379.
- Londoño, N., Pérez, P. M., & Murillo, J. M. (2009). Validación de la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés en una Muestra Colombiana. *Informes Psicológicos*, 11(15), 147–163.
- Martínez-Pampliega, A. (2008). Escala de Evaluación de Cohesion y adaptabilidad familiar (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale). En Equipo EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 56–67). Madrid: CCS.–
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M.-Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65–74. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. McCubbin, M. Sussman, & J. Patterson, *Social stress and the family* (pp. 7–37). New York: Hayworth..
- Medellín, F. M., Rivera, H. M., López, P. J., Kañán, C. G., & Rodríguez-Orozco, A. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud Mental*, 147–154.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661–669.
- Miaja, Á. M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109–130. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Mikulic, I., & Crespi, M. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos. *Anuario de Investigaciones*, 15, 305–312.
- Moos, R. (1993). *Coping Responses Inventory - Adult Form Professional Manual*. Odesa, Fla: Psychological Assessment Resources.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 4(14), 822–826.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 992–1003.

doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x

Madrid: CCS.

- Penley, J., Tomaka, J., & Wiebe, J. (2002). The Association of Coping To Physical and Psychological Health Outcomes: A Meta-Analytic Review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(6), 551–603.
- Peñacoba, P. C., Díaz, G. L., Goiri, P. E., & Vega, L. R. (2000). Estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés: Un análisis comparativo entre bomberos con y sin experiencia. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 16(3), 341–356.
- Pérez, P. J., & Menéndez, Á.-D. S. (2014). Un análisis tipológico del estrés parental en familias en riesgo psicosocial. *Salud Mental*, 37, 27–34.
- Ramírez, P. H., & Rodríguez, G. I. (2014). Beneficios del acompañamiento a la mujer por parte de su pareja durante el embarazo, el parto y el puerperio en relación con el vínculo paternofilial. revisión bibliográfica. *Matronas profesión*, 15(4), e1–e6.
- Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139–150. doi:10.1037/a0019473
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 294–302. doi:10.3109/13668250.2012.736614
- Sánchez, E. P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1–10.
- Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39–54.
- Sanz, M. (2008). Escala de Satisfacción Familiar (FSfS. Family Satisfaction Scale). En Equipo EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 69–77).
- Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of Life Among Families of Children With Intellectual Disabilities: A Slovene Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 87–102. doi:10.1111/jppi.12188
- Seligman, M., & Darling, R. (2009). *Ordinary Families, Special Children* (Third ed.). New York: Guilford Press.
- Taylor, S., & Brown, J. (1988). Illusion and well-being: A social Psychological Perspective on Mental Health. *Psychological Bulletin*, 103(2), 193–210.
- Terranova-Zapata, L., Acevedo-Velasco, V., & Rojano, R. (2014). Intervención en terapia familiar comunitaria con diez familias caleñas de la ladera oeste. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1), 309–324.
- Umezawa, Y., Lu, Q., You, J., Kagawa-Singer, M., Leake, B., & Maly, R. (2012). Belief in divine control, coping, and race/ ethnicity among older women with breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 44(1), 21–32. doi:10.1007/s12160-012-9358-5
- Vallejo, C. A., Osorno, M. R., Celis, O. B., & Ortiz, R. M. (2012). El afrontamiento de adolescentes totonacas medido por el cri-Y. Evaluación psicométrica. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15(1), 218–229.
- Vera, N. J., Barrientos, M. P., & Hurtado, A. M. (2012). Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad. *XI Congreso Nacional de Investigación Educativa* (pp. 1–9). México.COMIE.
- White, N., & Hastings, R. (2004). Social and professional support for parents of adolescent with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181–190. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H., Michael, A., & Ekas, N. (2016). The Relationship

Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Developmental Disorders*, 46, 2427–2440. doi:10.1007/s10803-016-2776-7

Zanoni, L., Warburton, W., Bussey, K., & McMaugh, A. (2013). Fathers as 'core business' in child welfare practice and research: An interdisciplinary review. *Children and Youth Services Review*, 35, 1055–1070.

Agradecimientos

Se agradece a las madres y padres de familia que participaron en este estudio, y especialmente a sus hijos e hijas menores de seis años.