



## Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España



Lucía Oñate\* y Esther Calvete

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Universidad de Deusto, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 20 de junio de 2016  
Aceptado el 20 de noviembre de 2016  
On-line el 20 de enero de 2017

#### Palabras clave:

Familiares  
Cuidadores  
Discapacidad intelectual  
Resiliencia  
Factores protectores

### R E S U M E N

El apoyo a un familiar con discapacidad intelectual puede constituir una fuente importante de estrés. Este estudio explora los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual españoles. Para ello se llevaron a cabo entrevistas en profundidad a 32 familiares cuidadores considerados «resilientes» por las asociaciones a las que pertenecen. Los resultados muestran como los familiares son capaces de utilizar diferentes recursos internos y externos para desarrollar resiliencia y adaptarse a la situación de cuidado. Los familiares describieron factores internos como la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio, el *mindfulness*, vivir el presente y el autocuidado. También fueron mencionados factores externos como el apoyo formal e informal y la economía. Los resultados muestran como estos factores son dinámicos y pueden relacionarse entre ellos. Las implicaciones clínicas de este estudio son descritas.

© 2016 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### A qualitative approach to the resilience factors in families of people with intellectual disabilities in Spain

#### A B S T R A C T

Caring for a family member with an intellectual disability can be an important source of stress. This study explores the factors contributing to the process of resilience in relatives of people with intellectual disabilities in Spain. For this purpose, in-depth interviews were conducted with 32 family caregivers considered 'resilient' by the associations they belonged. The results show that relatives are able to use different internal and external resources to build resilience and to adapt to the situation of care. The relatives mentioned internal factors such as acceptance, active coping, perspective taking, optimism, spirituality, goals, having an occupation, leisure, *mindfulness*, living in the present and self-care. External factors such as formal and informal support, and economy were also mentioned. The results show that these factors are dynamic and could be interconnected. The clinical implications of this study are described.

© 2016 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

#### Keywords:

Family  
Caregivers  
Intellectual disability  
Resilience  
Protective factors

Durante mucho tiempo, gran parte de la investigación realizada en torno a familiares de personas con discapacidad intelectual (PDI) se ha centrado en el estrés que estos sufren así como en las consecuencias físicas, psicológicas y en la calidad de vida del cuidado (Pinquart y Sörensen, 2003; Turnbull y Turnbull, 1990).

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual supone un cambio en la vida familiar (Savage y Bailey, 2004). Los familiares deben afrontar una situación de apoyo que normalmente se extiende hasta la edad adulta, ya que las PDI en España viven mayoritariamente con sus familias, generalmente los padres (INE, 2009). Este apoyo exige demandas físicas, emocionales, sociales y económicas por parte de los familiares (Heywood, 2010).

Desde hace muchos años existen relatos de familiares que mencionan estar positivamente adaptados a esta situación (Summers,

\* Autor para correspondencia.  
Correo electrónico: [luciaonate@deusto.es](mailto:luciaonate@deusto.es) (L. Oñate).

Behr y Turnbull, 1988; Yau y Li-Tsang, 1999), aunque no ha sido hasta las últimas décadas cuando los estudios se han centrado en mostrar cómo muchos no solo describen su vida como rica, valiosa y plena (Dykens, 2006), sino que consideran su relación de apoyo con la PDI como algo satisfactorio y fuente de ganancias personales (Blacher y Baker, 2007).

En la literatura científica, los factores que facilitan la adaptación positiva a la «adversidad» son conocidos como factores protectores o de resiliencia (Las Hayas, López de Arroyabe y Calvete, 2015). La resiliencia es un proceso que lleva a una adaptación positiva ante una situación considerada de adversidad (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000; Windle, 2011). Los factores de resiliencia pueden referirse a características tanto de la persona, como de su familia y entorno (Wong, Fong y Lam, 2015).

La mayoría de las investigaciones de resiliencia en familiares de PDI se han hecho en forma de revisión de la literatura (Grant, Ramcharan y Flynn, 2007; Peer y Hillman, 2014) o cuantitativamente utilizando medidas generales del constructo o centrándose en muy pocos factores protectores (Bayrakli y Kaner, 2012; Migerode, Maes, Buysse y Brondeel, 2012). Pocos estudios han explorado en profundidad o de forma cualitativa los factores que ayudan a los familiares de PDI (Heiman, 2002; Li-Tsang, Yau y Yuen, 2001; Muir y Strnadová, 2014).

Además, la gran parte de las investigaciones cualitativas llevadas a cabo con cuidadores de PDI se han realizado en países del norte de Europa y Estados Unidos (Chadwick et al., 2013; Perera y Standen, 2014; Taanila, Syrjälä, Kokkonen y Järvelin, 2002), siendo España un país más colectivista que estos (Hofstede, 1980). La cultura es un aspecto fundamental a tener en cuenta ya que se ha observado como familiares de PDI de diversas culturas difieren en su nivel de satisfacción, de *burden* y en las consecuencias del cuidado (Blacher y Baker, 2007; Olsson y Hwang, 2001). En España la familia tiene un papel fundamental (Losada et al., 2006) y los lazos de lealtad y obligación que unen a sus integrantes son grandes (Alberdi y Escario, 2007). Este rol de la familia puede influir enormemente en la concepción del cuidado y en sus consecuencias. A su vez, la cultura es un factor importante en la resiliencia y que en numerosas ocasiones ha sido pasado por alto (Clauss-Ehlers, 2008). En España pocos estudios se han centrado en la resiliencia de estos familiares (Peralta y Arellano, 2010; Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015), no habiendo sido encontrados estudios que se hayan centrado en profundidad en el estudio del desarrollo de este proceso.

Existen diferentes factores relacionados con el bienestar y con menores niveles de ansiedad y de depresión en familiares de PDI (Muir y Strnadová, 2014; Wong et al., 2015). Uno de los aspectos que más atención ha recibido son las estrategias de afrontamiento. Estudios cualitativos han mostrado como familiares de PDI utilizan estrategias de afrontamiento centradas tanto en la emoción como en la solución de problemas (Evans y Strnadová, 2008; Perera y Standen, 2014), habiendo sido su efecto amortiguador descrito en múltiples ocasiones cuantitativamente (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003; Piazza, Floyd, Mailick y Greenberg, 2014). Sin embargo, las estrategias centradas en el problema se han relacionado con un menor estrés que las centradas en la emoción (Miller, Gordon, Daniele y Diller, 1992).

La aceptación ha sido cualitativamente descrita como un factor muy importante en el cuidado (Heiman, 2002) y se ha relacionado cuantitativamente con menores niveles de estrés, ansiedad y depresión (Lloyd y Hastings, 2008). Además, se ha observado como una intervención centrada en aceptación disminuye el nivel de estrés y de depresión en padres de niños con trastorno de espectro autista (Blackledge y Hayes, 2006).

Aunque la espiritualidad y la religiosidad han sido descritas como factores importantes en el rol del cuidador en investigación cualitativa (Pillay, Girdler, Collins y Leonard, 2012), han sido poco estudiadas (Márquez-González, López, Romero-Moreno

y Losada, 2012), existiendo resultados muy ambivalentes en sus consecuencias a largo plazo (Hebert, Weinstein, Martire y Schulz, 2006).

Otros factores estudiados, tanto cualitativa como cuantitativamente, son el optimismo, la esperanza y el sentido del humor, considerándose beneficiosos y asociándose con menor estrés, mayor resiliencia y menores niveles de depresión en cuidadores (Lloyd y Hastings, 2009; Muir y Strnadová, 2014; Peer y Hillman, 2014; Perera y Standen, 2014; Walsh, 2003).

Otro aspecto relacionado con el bienestar de familiares de PDI es el constructo *mindfulness*. Estudios cuantitativos han indicado como este rasgo se relaciona con menores niveles de ansiedad, de depresión y de evitación en padres de niños con discapacidad intelectual (McDonald y Hastings, 2010). El constructo de *mindfulness* ha sido descrito como la conciencia no evaluativa centrada en el presente que surge como resultado de centrar de forma intencional la atención en las sensaciones, pensamientos y sentimientos a medida que se tienen (Segal, Williams, Teasdale y Kabat-Zinn, 2010). Autores como Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer y Toney (2006) han descrito diferentes facetas de *mindfulness* (observar, describir, no juzgar, no reaccionar a experiencias internas y actuar dándose cuenta). Aunque se ha observado como la intervención en *mindfulness* puede hacer disminuir los niveles de estrés parental, así como aumentar la satisfacción de la interacción con la PDI y los niveles de felicidad (Bazzano et al., 2015; Lunskey, Robinson, Reid y Palucka, 2015) teniendo consecuencias positivas para la propia PDI (Singh et al., 2007), no se ha estudiado el rol específico de las diferentes facetas como elementos de resiliencia en familiares de PDI.

Relacionado con *mindfulness* está el constructo autocompasión (*self-compassion*), centrado en la amabilidad y en el cuidado de uno mismo (Neff, 2003). Este consta de componentes como la autoamabilidad, la humanidad compartida y el ya descrito *mindfulness*. *Self-compassion* ha sido frecuentemente relacionado con salud mental en población general (Barnard y Curry, 2011). Un estudio cuantitativo ha mostrado la relación positiva entre *self-compassion* y esperanza, satisfacción con la vida y compromiso en padres cuidadores de personas con autismo, así como una relación negativa con depresión y estrés (Neff y Faso, 2015).

Aunque *mindfulness* y *self-compassion* han sido 2 constructos comúnmente interrelacionados debido a la superposición en sus definiciones, no deben ser confundidos: mientras *mindfulness* se centra en las experiencias, sean estas positivas, negativas o neutras, *self-compassion* únicamente lo hace en aquellas negativas (Baer, Lykins y Peters, 2012). A su vez, mientras *self-compassion* se centra en todo el self, *mindfulness* comúnmente se centra en los pensamientos, sentimientos y sensaciones (Germer, 2009).

Relacionado con el cuidado de uno mismo está el tiempo de ocio y de respiro. Tener este tiempo de disfrute ha sido descrito por familiares como relevante y relacionado con mejores índices de calidad de vida en diversos estudios cualitativos y cuantitativos (Mactavish, MacKay, Iwasaki y Betteridge, 2007; Taanila et al., 2002). Sin embargo, en España gran cantidad de familiares de PDI relatan no disponer de este tiempo para ellos (INE, 2009).

Los factores socioeconómicos y tener un trabajo remunerado también pueden ser importantes para el bienestar de los familiares de PDI (Eisenhower y Blacher, 2006; Chou, Pu, Kröger y Fu, 2010). El apoyo a un familiar con discapacidad supone un gasto económico importante, siendo descritos frecuentemente problemas económicos (INE, 2009). A su vez, muchos familiares de PDI no mantienen su trabajo para poder dedicarse al apoyo, siendo las tasas de empleo en este colectivo menores que en otros familiares (INE, 2009; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee y Hong, 2001).

Respecto a los factores externos, el factor protector más estudiado ha sido el apoyo social. El apoyo formal, llevado a cabo por las instituciones, e informal, por parte de allegados como fami-

lia, pareja y amigos, han sido descritos como factores protectores importantes en diferentes estudios de familiares de PDI, tanto en estudios cuantitativos (Bekhet, Johnson y Zauszniewsky, 2012) como cualitativos (Chadwick et al., 2013; Li-Tsang et al., 2001; Perera y Standen, 2014; Taanila et al., 2002). Este apoyo se relaciona con un menor estrés y con una mayor satisfacción y bienestar en padres que apoyan a PDI (Ekas, Lickenbrock y Whitman, 2010).

Aunque es amplio el número de estudios realizados con familiares de PDI, muy pocos se han centrado en aquellos considerados resilientes, y «ejemplos» de una buena adaptación (Li-Tsang et al., 2001; Trute y Hauch, 1988). Trabajar con estos cuidadores «exitosos» y conocer en profundidad los factores que les han ayudado y les ayudan en su día a día a llevar su labor de cuidado puede ser importante para prevenir las situaciones de estrés que relatan otros familiares. Por ello, este estudio tiene por objetivo llevar a cabo una investigación cualitativa que permita conocer en profundidad qué factores de resiliencia son relatados por los familiares cuidadores españoles de PDI que han sido identificados como «resilientes». En contraste con la mayoría de los estudios anteriores que se centraban en unos pocos factores de resiliencia, el presente estudio examina un numeroso rango de factores individuales, económicos y sociales. Además, este estudio se centra en diferentes tipos de familiares cuidadores (padres, hermanos, cuñados) y no únicamente en la resiliencia materna como hacen otros estudios (Bayrakli y Kaner, 2012).

## Método

### Participantes

Treinta y dos familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual participaron en el estudio. Los participantes fueron reclutados por medio de 2 asociaciones de familiares de PDI de la provincia de Bizkaia. Para ser considerados familiares cuidadores, los participantes debían: a) dedicar a la semana al menos un cómputo total de 15 h a apoyar o cuidar de forma no profesional a su familiar; b) ser tutor y/o tomar decisiones respecto al apoyo o cuidado de la persona con discapacidad intelectual; c) vivir con la persona con discapacidad intelectual o supervisar su día a día en caso de que pueda hacerlo de forma autónoma desde al menos los últimos 2 años.

Además, debido al propósito de la investigación, se buscaron participantes considerados como «resilientes», esto es, familiares que se consideraba que habían logrado adaptarse adecuadamente a la situación de cuidado. Los criterios de inclusión que se dieron a las asociaciones para la selección de estos fueron: a) considerar que el familiar poseía recursos personales y emocionales para hacer frente a la situación de apoyo y cuidado; b) estar implicado en el proceso de cuidado y apoyo a su familiar (el cuidador muestra interés por el apoyo de su familiar: se informa o busca recursos para un correcto desarrollo de su familiar, tiene contacto con los profesionales del centro al que acude o participa en la asociación. . .). Todos estos criterios de inclusión fueron comprobados por la entrevistadora durante las entrevistas para asegurar la idoneidad de los participantes.

Se excluyeron aquellos cuidadores que: a) se sospechaba que podían tener problemas cognitivos relativos a la edad y/o que podían no comprender las preguntas; b) vivían con la persona con discapacidad intelectual pero no dedicaban un tiempo a su apoyo y cuidado. Aunque se realizaron 35 entrevistas, únicamente se consideró que 32 cuidadores cumplían todos los criterios de inclusión, descartándose 3 entrevistas.

La *tabla 1* presenta un resumen de las características de la muestra más importantes. De los 32 familiares participantes, 26 fueron mujeres y 6 hombres. La edad media de los participantes fue de

**Tabla 1**  
Datos sociodemográficos de los participantes y PDI

Variable	n	%
<b>Género</b>		
Hombre	6	18.8
Mujer	26	81.2
<b>Edad cuidador (media/DE)</b>	58.5	10.28
<b>Parentesco con PDI</b>		
Madre/Padre	24	75
Hermano/a	6	18.8
Cuñado/a	2	6.2
<b>Lugar de nacimiento</b>		
Bizkaia	24	75
Araba	1	3.1
Comunidades de España fuera del País Vasco	7	21.9
<b>Nivel educativo</b>		
Sin estudios	1	3.1
Estudios primarios	8	25
Estudios secundarios	2	6.3
FP/Bachiller	13	40.6
Universitarios	8	25
<b>Estado profesional</b>		
En activo	8	25
Servicio doméstico	14	43.8
En busca de empleo/Paro	4	12.5
Jubilado	6	18.7
<b>Estado de salud física</b>		
Buena	25	78.1
En algún tipo de tratamiento	7	21.9
<b>Personas que viven en el hogar</b>		
Cuidador + Pareja + PDI	15	46.9
Cuidador + Pareja + Hijos + PDI	12	37.5
Cuidador + PDI	3	9.4
Otra	2	6.2
<b>Alguien más cuida a la persona</b>		
Personal contratado	5	15.6
Apoyo de familia	19	59.4
No	8	25
<b>Cuida de alguien más</b>		
Apoyo ocasional	10	31.2
Cuidado	3	9.4
No	19	59.4
<b>Género de la PDI</b>		
Hombre	18	56.2
Mujer	14	43.8
<b>Edad de la PDI (media/DE)</b>	32.18	16.4
<b>Edad</b>		
Niño (< 18 años)	7	21.8
Joven (18-39 años)	11	34.4
Adulto (> 40 años)	14	43.8
<b>Causa de la discapacidad intelectual</b>		
Trastornos genéticos	19	59.4
Trastornos adquiridos	9	28.1
Causas desconocidas	4	12.5
<b>Grado de dependencia de la PDI</b>		
No dependencia	1	3.1
Dependencia moderada (grado 1)	1	3.1
Dependencia severa (grado 2)	13	40.6
Gran dependencia (grado 3)	17	53.1
<b>Índice de minusvalía (media/DE)</b>	75.45	11.97

58.5 años ( $DE = 10.28$ ), siendo el rango de edad entre 37 y 85 años. Veinticuatro de los participantes fueron progenitores, 6 hermanos y 2 cuñados. El 43.8% de los participantes se dedicaban al servicio doméstico y el 25% estaban en una situación activa de empleo. En la gran mayoría de los casos el cuidador y la persona con la discapacidad vivían en el mismo hogar junto con otros miembros de la familia, el 46.9% de los participantes lo hacían junto

con su pareja y la PDI y el 37.5% con su pareja e hijo/s (además de la PDI). El 59.4% de los cuidadores relataban tener apoyo en el cuidado por parte de otro familiar, el 15.6% tenían personal de apoyo contratado, y el 25% relataban hacerlo sin ningún tipo de ayuda. A su vez, el 31.3% de los participantes relataron llevar a cabo un apoyo ocasional a otra persona de su familia, principalmente padres.

Respecto a la persona con discapacidad, su edad media fue de 32.18 años ( $DE=16.38$ ) siendo el rango de edad entre 9 y 64 años. Siete de ellos poseían menos de 18 años, 11 eran jóvenes (de 18 a 39 años) y 14 eran adultos de más de 40 años. Los familiares de PDI relataron que en el 59.4% de los casos la causa de la discapacidad intelectual de su familiar eran diferentes problemas genéticos (síndrome de Down [46,9%] y otros como esclerosis tuberosa, duplicación cromosómica...), en el 28.1% era causada por diferentes trastornos adquiridos (infecciones intrauterinas, problemas perinatales, anoxia en el parto, rubeola...) y en el 12.5% era debida a causas desconocidas. Diecisiete de las PDI eran personas consideradas con una gran dependencia (grado 3) y 13 de ellas con una dependencia severa (grado 2). El índice de minusvalía media de las personas con discapacidad fue del 75.45% ( $DE=11.97$ ).

### Procedimiento

Para poder llevar a cabo las entrevistas se contactó con las asociaciones mencionadas buscando su colaboración. Una vez explicada la finalidad de la investigación y aceptada su participación se expusieron al personal trabajador del departamento de familias los criterios de inclusión que debían tener los participantes para así conseguir el muestreo teórico. Desde el departamento de familias de las asociaciones decidieron y contactaron telefónicamente con aquellos participantes que consideraban que poseían los criterios de inclusión descritos. Una vez los participantes fueron informados por parte de las asociaciones y aceptaron participar se entregó a la Universidad de Deusto el listado de familiares interesados. Desde la Universidad de Deusto se contactó telefónicamente con estos y se acordó una cita para la entrevista. Las entrevistas semiestructuradas y en profundidad se llevaron a cabo por una investigadora de la Universidad de Deusto que había trabajado en el área de la discapacidad intelectual, y tuvieron lugar entre los meses de octubre del 2015 y enero del 2016. Su duración media fue de 65 min. Esta entrevista incluía cuestiones como «¿Qué actitudes, pensamientos y características de usted mismo considera que le han ayudado o le ayudan en el día a día para hacer frente a esta situación de apoyo?» «¿Qué consideras que te puede diferenciar de otra persona que no se ha adaptado al hecho de apoyar a un familiar con discapacidad intelectual?»<sup>1</sup>. Se dio la posibilidad a los participantes de llevar a cabo las entrevistas en una sala de la propia Universidad, en una sala de la Asociación a la cual pertenecían, o en su propio domicilio, siempre y cuando se asegurase la intimidad. Se informó a los participantes de las condiciones éticas de la investigación y se firmó un consentimiento informado antes de la entrevista. Esta fue grabada con una grabadora. Para asegurar la confidencialidad los participantes eligieron un pseudónimo que fue utilizado en toda la entrevista, además fueron transcritas por la misma persona que las llevó a cabo. La investigación fue aprobada por el comité ético de la Universidad de Deusto. Los participantes no recibieron ningún tipo de compensación económica por participar en el estudio.

Una vez llevadas a cabo 32 entrevistas se alcanzó la saturación teórica, es decir, no surgieron nuevas categorías de información de las preexistentes (Strauss y Corbin, 1998).

### Análisis de datos

El análisis de datos fue principalmente deductivo. Para ello se contó con un listado de categorías de partida obtenidas en la investigación teórica previa. Sin embargo, también surgieron nuevas categorías que se obtuvieron al analizar las 15 primeras entrevistas siguiendo los pasos sugeridos por Strauss y Corbin (1998) en su teoría fundamentada. Las entrevistas transcritas fueron analizadas y codificadas párrafo por párrafo. Una vez analizadas todas las entrevistas y determinadas todas las categorías, cada entrevista fue presentada en una tabla. En ellas se indicaba si el participante consideraba que actuaba de acuerdo con cada categoría, si le ayudaba en su proceso de resiliencia y una explicación de cómo mencionaba que esto ocurría en la entrevista.

### Criterios de calidad de la investigación cualitativa

Se utilizaron diferentes métodos para dar un mayor rigor y calidad a la investigación. De acuerdo con Lincoln y Guba (1985), la calidad científica de la investigación cualitativa se obtiene por la credibilidad, la dependencia, la confirmabilidad y la transferibilidad. Para una buena credibilidad, o validez interna, durante el transcurso de las entrevistas se llevaron a cabo *feedbacks* para asegurar una correcta comprensión e interpretación de la información dada por los entrevistados. Además, las entrevistas fueron transcritas literalmente para no perder información, se guardaron las notas de campo y se debatieron las interpretaciones y categorizaciones con un segundo investigador. Para asegurar la objetividad 2 investigadores analizaron las entrevistas y rellenaron las tablas de categorización. Estos documentos analizados y los registros fueron comparados y guardados. Además, se utilizaron cintas de grabación de audio. Para asegurar la dependencia o fiabilidad se explican claramente los criterios de inclusión de la muestra y los contextos físicos donde se llevaron a cabo las entrevistas, se realizó un guion de entrevista y se elaboró un protocolo detallado del proceso de recogida de datos y análisis de estos. Respecto a la transferibilidad o a qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto (validez externa) (Lincoln y Guba, 1985), se es consciente de las limitaciones existentes en la generalización de los resultados obtenidos de la muestra, siendo estos representativos de un sector de la población española.

### Resultados

En las entrevistas los participantes consideraron la resiliencia como un proceso dinámico que ocurre a lo largo del tiempo y que incluye diferentes factores, internos y externos.

#### Recursos internos asociados a la resiliencia

*Aceptación (31/32)*. La capacidad de aceptación, de la situación o de la condición de su familiar, fue uno de los factores considerados más importantes en el proceso de resiliencia. Sin embargo, 16 de los 32 participantes explicaron que la aceptación fue apareciendo poco a poco, siendo difícil y llegando incluso a solicitar ayuda psicológica para lograrla: «Yo estuve mucho tiempo en tratamiento psicológico porque no era capaz de digerir lo que me iba a venir. Lo primero tienes que asimilar que tu hija es así y que vas a tener que vivir de una forma totalmente diferente a la que creías que ibas a vivir.» (Madre de joven de 21 años). Es preciso mencionar como el proceso de aceptación parece diferente en progenitores y hermanos. Los 16 participantes que consideraron tal dificultad fueron progenitores (de los 24 padres y madres participantes). Los 6 hermanos que participaron no consideraron la aceptación algo tan costoso: «Es como el que vive con una pierna más corta y tienes que aprender

<sup>1</sup> Puede solicitarse a las autoras el guion completo de la entrevista.

a vivir con esa discapacidad, pues yo tengo un hermano con discapacidad.» (Hermana de adulto de 58 años).

*Autocuidado y autoamabilidad (25/32)*. Los participantes describieron el autocuidado como la capacidad de ser amable con uno mismo y de darse un tiempo cuando se está experimentando una situación o un momento difícil: «Tienes que ser muy permisible contigo misma. Entender y permitirte que a veces vas a estar mal. Yo cuando estoy triste, digo no pasa nada y voy un rato al sofá.» (Madre de joven de 21 años).

*Ocio y deporte (26/32)*. Muy relacionado con el autocuidado está el tiempo de ocio y deporte. Tener un tiempo de disfrute, dedicado a hacer algo que gusta, como actividades culturales, manualidades o practicar deporte es algo que indicaron los participantes como importante en su proceso de adaptación y como una fuente importante de bienestar: «Practico pilates y ando. Esos momentos me hacen seguir adelante y llevarlo bien.» (Hermana de adulto de 52 años).

*Vivir el presente (24/32)*. Aprender a vivir el presente fue un factor importante relatado por los participantes: «Yo he aprendido a vivir el día a día. Creo que hay que vivirlo. El presente. Yo quiero que X viva bien, para qué vamos a pensar en unos años. Vamos a pensar en este año, el que viene como mucho. He aprendido que lo importante es el día a día.» (Madre de joven de 25 años). Los participantes también mencionaron como aprender a vivir el presente es algo que han ido logrando en estos años de cuidado, según pasaron por las diferentes etapas. Sin embargo, 15 de los 32 participantes explicitaron que aunque viven el día a día pensar en el futuro sigue siendo algo doloroso o preocupante para ellos: «Tengo clarísimo que cuando yo no esté va a tener que ir a una residencia, y me duele mucho pero ya lo tengo muy superado.» (Hermana de adulto de 64 años).

*Mindfulness (29/32)*. Veintinueve de los 32 participantes mencionaron al menos uno de los 5 factores del *mindfulness* como algo que les había ayudado en su proceso de adaptación. Sin embargo, debido a que los participantes relataron utilizarlos de forma diferente es preciso presentar los resultados de los diferentes factores por separado. A continuación se describen los resultados que emergieron en torno a las 5 facetas del constructo denominado *mindfulness*.

- *No juzgarse (20/32)*. No juzgarse por tener pensamientos o sentimientos fue algo que los participantes consideraron explícitamente como importante: «Es importante no juzgarse y que no te sientas mal cuando tienes sentimientos de enfado o de rechazo, decir “a mí no me gustaría haber tenido un hijo como este. . .” que no te sientas juzgado en el ambiente en que tú estás hablando. . . ni por ti mismo. Es humano y fundamental.» (Madre de joven de 23 años).
- *Describir (19/32)*. Ser capaz de describir y expresar como se sienten fue considerado un factor importante en el proceso: «Cuando me he encontrado mal es cuando he negado lo que he sentido. Ahora digo: me siento así y así y es por esto y por esto.» (Hermana de adulto de 52 años).
- *Observar experiencias (17/32)*. Atender a experiencias internas y externas como sensaciones, pensamientos, emociones, sonidos u olores fue un factor descrito como importante por los participantes. Diecisiete de los 32 participantes mencionaron como el hecho de atender a diferentes sensaciones, especialmente corporales, les brindaba un bienestar y que había sido algo que habían conseguido lograr a lo largo de todo el proceso: «Andar y fijarme en los colores, en los ruidos de los pájaros, en los olores. . . voy andando y digo huele a hongos, y eso me relaja mucho, me tranquiliza mucho.» (Madre de joven de 27 años).
- *Actuar prestando atención (9/32)*. Actuar atendiendo a las actividades que hace en lugar de hacerlo de forma mecánica o con atención dispersa. Pocos participantes mencionaron la importancia de este factor, pero aquellos que lo empleaban le dieron una

gran importancia. Ninguno de los familiares de niños con discapacidad intelectual relató actuar de esta manera: «Me gusta cuando estoy trabajando atender mientras trabajo. Por ejemplo en clase de plata, no tengo prisa, haciendo punto, sentir la aguja. . . nunca voy por el mismo camino para disfrutar del camino.» (Hermana de adulto de 64 años).

- *No reaccionar (14/32)*. No dejarse llevar por sentimientos o pensamientos negativos fue algo que solo algunos consideraron que les había ayudado o les ayudaba en el proceso. Sin embargo, aquellos que lo empleaban lo mencionaron como muy importante: «Cuento hasta diez, respiro y espero un poquito. Antes perdía los nervios, ahora ya sé cómo hacerlo.» (Hermana de adulto de 52 años).

*Toma de perspectiva (16/32)*. Participantes consideraron el hecho de tener un familiar con discapacidad intelectual como parte de las dificultades de la vida, restándole gravedad al compararlo con otros problemas o situaciones que pueden vivir otras personas que no tienen un hijo con discapacidad y consideraron que pensar de esta manera les daba un bienestar: «Yo pienso que un problema gordo es que te salga un hijo drogadicto o que vaya por la mala vida. Eso es todavía más duro.» (Madre de niño de 9 años).

*Afrontamiento activo del problema (12/32)*. Participantes consideraron un factor de resiliencia afrontar la situación de una forma activa, buscando soluciones y alternativas a los posibles problemas que pueden ir surgiendo. A su vez, relataron la importancia de hacerlo desde una perspectiva realista: «Yo estoy aquí y a partir de aquí mirar cuáles son las opciones. No si podría haber sido. . . bueno tengo esto pues vamos a mirar. Tengo una hija con una discapacidad, qué posibilidades tiene de ser una niña feliz, de tener un futuro, una vida independiente y de que lo llevemos todos de la mejor manera posible. . .» (Madre de una niña de 11 años).

*Retos y metas (11/32)*. Participantes consideraron de gran ayuda ponerse metas y convertir la situación que están viviendo en un reto, transformando, en la medida de lo posible, las limitaciones que presentan sus hijos en un desafío por el cual trabajar y luchar: «Iba al centro base. Me daban un tocho y me lo leía y a ver lo que conseguía. . . Lo que he hecho yo ha sido convertirlo siempre en un reto.» (Madre de joven de 27 años).

*Positividad (27/32)*. Considerado por los participantes como ver el lado bueno de las cosas. Participantes mencionaron la importancia de la positividad: «A mí me viene bien ser positiva, no siempre estar pensando en lo negativo, hay que pensar un poco en lo positivo. Puedo salir, pasear, contemplar el entorno. . .» (Madre de adulto de 40 años).

*Sentido del humor (29/32)*. Considerando el sentido del humor como la capacidad de reírse en las diferentes situaciones que ocurren en el día a día e incluso de uno mismo, un gran número de participantes relataron que fue un factor importante en su proceso de adaptación: «X es muy recurrente, en ese sentido me parto con él. El sentido del humor, incluso ser capaz de reírme de mí misma, de mis situaciones y de esas cosas me ha ayudado mucho.» (Madre de gemelos adultos de 40 años).

*Ocupaciones fuera del hogar (14/32)*. Tener una ocupación fuera del hogar fue un factor relatado como importante por los participantes. Ocho de los 32 participantes poseían un trabajo remunerado y otros 8 tenían otras ocupaciones, relacionadas con la educación (universidad de mayores, educación para adultos, etc.) o asociativas (Junta de una asociación de discapacidad, asociaciones de padres del colegio, etc.). Catorce de los 32 participantes mencionaron como esta ocupación era un factor importante en el proceso: «Trabajar me ha ayudado mucho. Cuando dejé de trabajar el no estar en situación activa me preocupaba, solo centrarme en X, y me ha salvado apuntarme a las aulas de la experiencia en la uni.» (Madre de joven de 31 años).

*Espiritualidad (16/32)*. Veintiún de los 32 participantes relataron poseer unas creencias espirituales, siendo estas no siempre de tipo religioso, y 16 lo consideraron un factor importante de bienestar y resiliencia. Los participantes relataron la espiritualidad como algo a lo que agarrarse en sus momentos más difíciles, que les protege o les da fuerza: «Religiosidad no. Pero en los momentos malos siempre te acuerdas de algo, creo que hay alguien que está manejando. Y dices... algo de protección. Y en los momentos difíciles sí me han ayudado.» (Madre de jóvenes de 18 y 25 años).

#### *Recursos externos asociados a la resiliencia*

*Apoyo formal (30/32)*. La totalidad de los participantes consideraron tener un apoyo institucional, por parte de una o más asociaciones. Los participantes relataron recibir de las asociaciones un apoyo informativo, instrumental y emocional. Respecto al apoyo informativo, fue un factor destacado por 11 de los 32 participantes como importante: «Cuando entré en la asociación me fui informando. Para cualquier problema le llamo a la trabajadora social y me ayuda.» (Padre de joven de 24 años). En relación con el apoyo instrumental, la asociación fue percibida como una fuente de recursos, tanto para la propia persona con discapacidad, como para los familiares: «Mi hija desde que va a la asociación tiene amigos, sale a cenar, va al taller... Es plenamente feliz. (...) Gracias a la asociación nosotros ahora tenemos nuestro tiempo libre. Nos ha cambiado la vida.» (Madre de joven de 25 años). Por último, la asociación fue percibida como una fuente de apoyo emocional por parte de servicios, como los grupos de familiares a los que acudían algunos de los participantes: «El apoyo es entre nosotros, además, así te desahogas o te enteras de cosas.» (Madre de niño de 9 años). A su vez, se ha podido observar como el apoyo formal puede conducir al apoyo informal ya que algunos de los participantes (8/32) relataron que su red de amistades estaba formada por los familiares que había conocido en la asociación: «Surgen nuevas amistades con los padres de la asociación. Nos vamos de finde a esquiar... salimos y hacemos planes y lo pasas bien.» (Madre de niño de 12 años).

*Apoyo informal*. Tres principales fuentes de apoyo informal fueron mencionadas por los participantes: la familia (27/32), la pareja (26/32) y los amigos (28/32). Estos fueron percibidos como factores clave en la resiliencia, tanto a nivel emocional como instrumental: «Mis padres, mi hijo, mi hermana, la familia de mi marido... me han ayudado completamente. Apoyo moral, estar ahí día a día.» (Madre de joven de 25 años). «Mi madre me ha ayudado mucho. Además, si tenemos algún compromiso X puede ir a su casa.» (Padre de joven de 24 años).

*Conocer y sentir que existen otros familiares*. Relacionado con esto último, el hecho de conocer y sentir que existen otros familiares que están pasando una situación parecida es un factor importante para algunos de los participantes, tanto a nivel emocional, instrumental, como informativo: «Ayuda 100%. Aunque cada uno tenga su caso, es que no estás solo.» (Madre de niño de 12 años).

*Recursos económicos*. Tener recursos económicos es un factor importante mencionado por los participantes. El tener unos medios económicos para poder solicitar tratamientos, contratar apoyos o incluso para invertir en ocio es un factor relatado como importante por los participantes: «Yo comprendo que una familia de clase media, apretada económicamente que les viene un niño así, que necesita unos cuidados especiales, o le dicen que tiene que hacer un tratamiento... pues tiene que ser muy agobiante... yo eso no te puedo decir porque no he tenido problemas...» (Madre de adulto de 42 años).

#### *Características de la resiliencia*

Tal y como fue reflejado en las entrevistas, la resiliencia es un proceso dinámico. Muchos de los factores de resiliencia descritos

por los participantes no fueron factores previamente existentes, sino que fueron desarrollados gradualmente en el tiempo: «Ha sido un proceso.» (Cuñada de adulto de 64 años), «Es una habilidad que he ido adquiriendo con el tiempo.» (Padre de joven de 17 años). Además, se pudo observar como la resiliencia es un proceso complejo. De este modo, los factores de resiliencia pueden estar relacionados entre ellos pudiendo un factor promover el desarrollo de otro: «Una vez que aceptas ya puedes ver lo positivo.» (Aceptación-pensamiento positivo) (Madre de adolescente de 16 años) o «Desde que va a la asociación nosotros tenemos tiempo libre.» (Apoyo formal-ocio y tiempo libre) (Madre de joven de 25 años).

## **Discusión**

Este estudio cualitativo tiene como objetivo explorar los factores de resiliencia en familiares cuidadores de PDI. Para ello se llevaron a cabo 35 entrevistas en profundidad a familiares considerados ejemplos de «resilientes» por profesionales de asociaciones. Debido a que la mayoría de los estudios realizados en este ámbito son anglosajones o americanos y a que la cultura es un factor muy importante en la resiliencia (Clauss-Ehlers, 2008), se llevó a cabo la investigación con familiares de cultura española, de donde no se encontraron hasta la fecha investigaciones de este tipo.

Durante las entrevistas, la totalidad de los participantes mencionaron diferentes factores, internos y externos, que les ayudaron en el proceso de adaptación y bienestar y que en la actualidad también les ayudan a llevar el día a día de una forma exitosa. No obstante, no todos estos factores eran previos al cuidado, sino que muchos de ellos habían sido desarrollados con el tiempo debido a la necesidad de adaptarse a su nueva circunstancia vital. Todo esto concuerda con la literatura que considera la resiliencia, no como un rasgo invariable, sino como el resultado de un proceso que puede ser desarrollado, así como cambiar con el tiempo según las demandas del contexto (Luthar et al., 2000).

Muchos de los factores resilientes individuales mencionados por los participantes coincidieron con los de investigaciones realizadas con familiares de PDI en otros países: estrategias de afrontamiento, apoyo social, sentido del humor, ocio, tener ocupaciones fuera del hogar y espiritualidad. Esto sugiere que algunos factores resilientes pueden ser universales para los diferentes familiares de PDI (Chadwick et al., 2013; Heiman, 2002; Mactavish et al., 2007; Perera y Standen, 2014).

Tal y como se ha observado en estudios cualitativos llevados a cabo en otros países, los familiares de PDI utilizan diferentes estrategias de afrontamiento al estrés (Heiman, 2002; Muir y Strnadová, 2014; Perera y Standen, 2014). En este estudio los participantes relataron utilizar tanto estrategias de afrontamiento centradas en el problema como estrategias centradas en la emoción. Fueron destacables las numerosas estrategias de afrontamiento centradas en la emoción mencionadas por los familiares de PDI, como la aceptación, la positividad y la toma de perspectiva. Estas estrategias habitualmente son empleadas en situaciones crónicas, algo que puede explicar este hallazgo (Lazarus, Kanner y Folkman, 1980). Diferentes estudios con familiares de PDI han sugerido que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción no siempre son tan beneficiosas como las centradas en la solución (Kim et al., 2003; Miller et al., 1992). Sin embargo, otros estudios con familiares de PDI han considerado las 2 estrategias como beneficiosas (Piazza et al., 2014). En cualquier caso, los familiares relataron utilizar ambos tipos de estrategias y consideraban que estas les ayudaban, siendo interesante estudiar en el futuro longitudinalmente el rol de ambas.

Cabe destacar la especial importancia dada a la aceptación por los participantes. Debido a que la situación de la PDI no tiende a ser de mejoría, aceptar la realidad es necesario (Lloyd y Hastings,

2008). La aceptación fue mencionada como algo desarrollado con el tiempo y costoso por los padres. Sin embargo, no lo fue tanto por los hermanos. Esto es comprensible, ya que son los padres los que generalmente hacen frente a la noticia del diagnóstico rompiendo con sus expectativas de su ideal de hijo de una forma más repentina (Blacher, 1984). Los hermanos conviven generalmente con la PDI desde edades muy tempranas, normalizando la situación y asumiendo, muchas veces, desde bien pequeños el hecho de llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana (Burke, Fish y Lawton, 2015; Lizasoain y Onieva, 2010). Aunque aceptar la situación y la condición de la PDI parece algo fundamental para el bienestar del cuidador, muchos familiares tienen dificultades para hacerlo y las intervenciones basadas en teorías de aceptación, como la terapia de aceptación y compromiso, que se han llevado con este colectivo son muy escasas. Intervenciones de este tipo con familiares de niños con autismo han mostrado resultados positivos, reduciendo los niveles de estrés y de depresión (Blackledge y Hayes, 2006).

El *mindfulness*, entendido como rasgo, fue otro factor descrito por los participantes. Se diferenciaron las 5 facetas del *mindfulness* (Baer et al., 2006) y se observó como algunas fueron mencionadas con más frecuencia que otras: «actuar prestando atención» o «no reaccionar» fueron menos habituales que «describir» o «no juzgarse». Esto puede deberse a que estas facetas han podido ser desarrolladas en las diferentes actividades de apoyo llevadas a cabo por las asociaciones, como los grupos de familiares entre otras (Summers et al., 1988). Debido a que no se han encontrado estudios que analicen las diferentes facetas del *mindfulness* en estos cuidadores sería positivo explorarlas también en estudios cuantitativos. Vivir en el presente, pilar importante del *mindfulness* (Segal et al., 2010), fue otro factor cuya importancia fue especialmente mencionada por los familiares del estudio, aun siendo el futuro una de las grandes preocupaciones de este colectivo (Dillenburger y McKerr, 2011).

Otro factor de resiliencia para los familiares de PDI de la investigación fue ser amable con uno mismo cuando se está pasando un mal momento. Este factor encaja con el constructo autocompasión (*self-compassion*), cuyos componentes son la autoamabilidad, el *mindfulness* y la humanidad compartida (Neff, 2003). Investigaciones realizadas con padres de niños con autismo y con niños sin discapacidad han encontrado una mayor resiliencia y un menor nivel de estrés parental en aquellos con un mayor *self-compassion* (Moreira, Gouveia, Carona, Silva y Canavarró, 2015; Neff y Faso, 2015).

La espiritualidad, al igual que en otros estudios cualitativos, ha sido descrita como un factor importante para los familiares de PDI de nuestra investigación, sobre todo en los momentos más difíciles (Pillay et al., 2012). Sin embargo, aunque la espiritualidad ha sido mencionada incluso como una característica de los familiares exitosos (Summers et al., 1988), las consecuencias de la religión en cuidadores han sido muy ambivalentes, relacionándose incluso con depresión (Hebert et al., 2006). Por todo ello, es evidente la necesidad de profundizar en el estudio de la espiritualidad en cuidadores.

Con relación a los aspectos socioeconómicos, tener un buen nivel económico fue un factor relacionado como importante por los participantes. Esto es de esperar sí, tal y como se ha mencionado anteriormente, en España tener un hijo con discapacidad intelectual supone para las familias una inversión del 102% del salario medio anual (FEAPS, 2015). Más aún, el 38% de estas familias se sustentan del sueldo de un solo progenitor, ya que en muchas ocasiones, uno de los padres opta por dejar el trabajo y centrarse en el cuidado de la PDI (Fundación ADECCO, 2016). Tener un trabajo ha sido un aspecto considerado relevante por los familiares (Chou et al., 2010) no solo por las consecuencias económicas, sino por el hecho de tener otro rol, además del cuidado. Por ello, los familiares han destacado la importancia de tener una ocupación fuera del

hogar, bien sea trabajo, estudios o voluntariado. El hecho de participar en diferentes actividades, tanto laborales, como de ocio, es normalmente algo restringido para este colectivo, especialmente para las madres de niños con discapacidad intelectual, relacionándose esta restricción con un menor bienestar (Eisenhower y Blacher, 2006; Olsson y Hwang, 2006). Además, la participación en diferentes áreas fuera del hogar está relacionada con la mejoría de otros factores protectores como el apoyo social, la autoestima y los recursos económicos (Olsson y Hwang, 2006; Wong et al., 2015).

En este estudio, el apoyo social percibido fue considerado muy importante, tal y como se ha descrito en la literatura previa (Bekhet et al., 2012; Chadwick et al., 2013; Ekas et al., 2010; Heiman, 2002; Peer y Hillman, 2014; Taanila et al., 2002). A nivel institucional, al igual que se ha encontrado en estudios anteriores, los participantes destacaron la labor de las asociaciones a las que pertenecían, considerándose una fuente de apoyo tanto informativo, como instrumental, dotando de recursos tanto a la propia PDI como al familiar (Summers et al., 1988). Además, es relatada la importancia del apoyo emocional, dada tanto por el propio profesional como por los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo han sido considerados una herramienta fundamental, gracias a los cuales los familiares describen sus sentimientos, se sienten escuchados y conocen a otras personas que pasan por una situación parecida, compartiendo información y logrando una visión más esperanzadora del futuro (Summers et al., 1988; Yau y Li-Tsang, 1999).

#### *Implicaciones clínicas*

Los resultados de esta investigación tienen implicaciones clínicas importantes. El conocimiento de diferentes factores protectores permitirá desarrollar intervenciones centradas en la mejora de la adaptación y bienestar de los familiares de PDI. De este modo, además del desarrollo de estrategias de afrontamiento, diferentes técnicas como el *mindfulness*, centrada en la atención plena y en el presente, la terapia de aceptación y compromiso, centrada en la aceptación, y el desarrollo de autocompasión, centrado en aspectos como la autoamabilidad, pueden ser empleados para fomentar el bienestar de los cuidadores. Además, se hace patente la relevancia del trabajo de las asociaciones de discapacidad: recursos como programas de ocio para PDI, respiros, centros de día y talleres ocupacionales no solo permitirán el desarrollo de la propia PDI, sino que facilitarán seguir con sus actividades diarias al propio familiar cuidador dotándole de bienestar. Los grupos de familiares y la información dada por los profesionales no deben ser pasados por alto tampoco. Por último, se hace patente la importancia de los servicios sociales garantizando unos ingresos económicos mínimos, para el propio bienestar del familiar y el desarrollo de la propia PDI.

Desarrollar resiliencia no solo permite a los familiares cuidadores gestionar positivamente el estrés y superar la gran cantidad de obstáculos con los que van a encontrarse, sino que a través de la conducta y actitud del cuidador la propia persona con discapacidad potenciará también sus propias fortalezas y capacidades de superación. En conclusión, el bienestar del familiar cuidador es fundamental para el bienestar de la PDI (Rolland y Walsh, 2006).

#### *Limitaciones y futuras líneas de investigación*

La presente investigación presenta limitaciones a tener en cuenta para futuros estudios. Por un lado, solo fueron estudiados los familiares considerados «resilientes» por las asociaciones y no aquellos que relatan no estar adaptados. El estudio de estos últimos es algo difícil, ya que los cuidadores que frecuentemente acceden a participar en estas investigaciones suelen ser aquellos mejor adaptados y que YA han aceptado la condición de su familiar (Blacher,

1984). A su vez, la muestra ha sido de conveniencia, perteneciendo a asociaciones del País Vasco. Sería conveniente estudiar la resiliencia en otros familiares cuidadores.

Además, sería interesante tener un mayor número de participantes que permita observar las diferencias entre los familiares en las diversas causas de la discapacidad, grado de severidad y etapas vitales, tal y como ha sido estudiado por otros autores cuantitativamente (Frey, Greenber y Fewell, 1989; Yau y Li-Tsang, 1999), así como diferentes factores de riesgo.

## Conclusión

Este estudio ha contribuido con nuevos datos respecto a los factores de resiliencia de los familiares españoles de PDI y su proceso de resiliencia. A pesar de que los familiares de PDI tienen estresores y retos en el día a día, estos relatan que existen factores, como el autocuidado, la capacidad de *mindfulness*, el apoyo social y determinadas estrategias de afrontamiento como la aceptación que les permiten adaptarse a esta situación y tener un bienestar así como una vida rica y valiosa.

## Financiación

Esta investigación fue subvencionada por el Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura del Gobierno Vasco con una beca predoctoral a Lucía Oñate (PRE.2015.1.0351).

## Conflicto de intereses

Los autores de este artículo declaran no tener conflictos de interés.

## Agradecimientos

Agradecer a la Asociación Uribe Costa, a GORABIDE y a todos los participantes de esta investigación por su ayuda e implicación, ya que sin ellos este estudio no hubiera sido posible.

## Bibliografía

- Alberdi, P. y Escario, P. (2007). Los hombres jóvenes y la paternidad. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 24(1), 267–272. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/25614199>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J. y Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13(1), 27–45. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191105283504>
- Baer, R. A., Lykins, E. L. y Peters, J. R. (2012). Mindfulness and self-compassion as predictors of psychological wellbeing in long-term meditators and matched nonmeditators. *The Journal of Positive Psychology*, 7(3), 230–238. <http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2012.674548>
- Barnard, L. K. y Curry, J. F. (2011). Self-compassion: Conceptualizations, correlates, & interventions. *Review of General Psychology*, 15(4), 289–304. <http://dx.doi.org/10.1037/a0025754>
- Bayrakli, H. y Kaner, S. (2012). Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12(2), 936–943. <http://dx.doi.org/10.1037/h0054346>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., et al. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 298–308. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L. y Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parent adjustment to the birth of a child with handicaps: Facts or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55–68.
- Blacher, J. y Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330–348. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[0330:PIOIDO\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[0330:PIOIDO]2.0.CO;2)
- Blackledge, J. T. y Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1–18. [http://dx.doi.org/10.1300/J019v28n01\\_01](http://dx.doi.org/10.1300/J019v28n01_01)

- Burke, M. M., Fish, T. y Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143–157. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Chadwick, D. D., Mannan, H., García Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., et al. (2013). Family voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 119–132. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12003>
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Kröger, T. y Fu, L. Y. (2010). Caring, employment, and quality of life: Comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 406–420. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.5.406>
- Clauss-Ehlers, C. S. (2008). Sociocultural factors, resilience, and coping: Support for a culturally sensitive measure of resilience. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29(3), 197–212. <http://dx.doi.org/10.1016/j.appdev.2008.02.004>
- Dillenburg, K. y McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29–38. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00613.x>
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185–193. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Eisenhower, A. y Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905–916. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. y Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Evans, D. y Strnadová, I. (2008). Examining the range of strategies mothers use to cope when caring for a child with an intellectual disability. En D. Bottrell y G. Meagher (Eds.), *Communities and change: Selected papers* (pp. 141–164). Sydney: Sydney University Press.
- FEAPS. (2015). Informe sobre «El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014 [consultado 20 Ene 2016]. Disponible en: [www.feaps.org/archivo/centrodocumental/doc\\_download/548-html](http://www.feaps.org/archivo/centrodocumental/doc_download/548-html)
- Frey, K. S., Greenberg, M. T. y Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240–249.
- Fundación ADECCO. (2016). Discapacidad y familia [consultado 20 Ene 2016]. Disponible en: [http://www.fundacionadecco.es/\\_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/604.pdf](http://www.fundacionadecco.es/_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/604.pdf)
- Germer, C. K. (2009). *The mindful path to self-compassion: Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. New York: Guilford Press.
- Grant, G., Ramcharan, P. y Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 563–575. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00407.x>
- Hebert, R. S., Weinstein, E., Martire, L. M. y Schulz, R. (2006). Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus. *Ageing & Mental Health*, 10(5), 497–520. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860600638131>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. doi:1056-263X/02/0600-0159/0.
- Heywood, J. (2010). Childhood disability: Ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner*, 83(4), 19–22. Disponible en: <http://search.proquest.com/docview/213399529?accountid=14529>
- Hofstede, G. (1980). Culture and organizations. *International Studies of Management & Organization*, 10(4), 15–41.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2009). *Panorámica de la discapacidad en España* [consultado 20 Ene 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y 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. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E. y Calvete, E. (2015). Resilience in family caregivers of persons with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 60(3), 295–302. <http://dx.doi.org/10.1080/03630242.2015.1101744>
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D. y Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive phenomenological analysis. *Theories of Emotion*, 1, 189–217.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S. y Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47(93), 61–71. <http://dx.doi.org/10.1179/096979501799155594>
- Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.
- Lizaosáin, O. y Onieva, C. E. (2010). Un Estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89–99. <http://dx.doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>
- Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37–48. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>
- Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal*

- of *Intellectual Disability Research*, 53(12), 957–968. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- Losada, A., Robinson Shurgot, G., Knight, B. G., Marquez, M., Montorio, I., Izal, M., et al. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(1), 69–76. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860500307647>
- Lunskey, Y., Robinson, S., Reid, M. y Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6(6), 1335–1344. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543–562. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Mactavish, J. B., MacKay, K. J., Iwasaki, Y. y Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39(1), 127–155.
- Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y. y Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265–286. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)
- Márquez-González, M., López, J., Romero-Moreno, R. y Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *Journal of Religion and Health*, 51, 179–186. <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-010-9362-7>
- McDonald, E. E. y Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236–240. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A. y 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. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-012-9285-1>
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J. y Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 587–605. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/17.5.587>
- Moreira, H., Gouveia, M. J., Carona, C., Silva, N. y Canavarró, M. C. (2015). Maternal attachment and children's quality of life: The mediating role of self-compassion and parenting stress. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2332–2344. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-014-0036-z>
- Muir, K. y Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922–937. <http://dx.doi.org/10.1080/096887599.2014.886555>
- Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85–102. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860390129863>
- Neff, K. D. y Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938–947. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 963–969. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x>
- Peer, J. W. y Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad: una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339–1362. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Perera, B. D. y Standen, P. J. (2014). Exploring coping strategies of carers looking after people with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 292–301. <http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-05-2013-0034>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. y Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. y Leonard, H. (2012). 'It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey': The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Rolland, J. S. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. <http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645–658. <http://dx.doi.org/10.11144/averiana.upsy14-1.rpra>
- Savage, S. y Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111–117. <http://dx.doi.org/10.1071/AH042710111>
- Segal, Z. V., Williams, J. M. G., Teasdale, J. D. y Kabat-Zinn, J. (2010). *The mindful way through depression*. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 74(3), 249–252. doi:abs101521bumc2010743249.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G., et al. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification*, 31(6), 749–771. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445507300924>
- Strauss, A. y Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Summers, J. A., Behr, S. K. y Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. En G. H. S. Singer y L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27–40). Baltimore: Brookes.
- Taanila, A., Syrjäälä, L., Kokkonen, J. y Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73–86. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Trute, B. y Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14(2), 185–193. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1988.tb00734.x>
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Merrill Pub. Co.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Clinical Gerontology*, 21(2), 152–169. <http://dx.doi.org/10.1017/S0959259810000420>
- Wong, P. K. S., Fong, K. W. y Lam, T. L. (2015). Enhancing the resilience of parents of adults with intellectual disabilities through volunteering: An exploratory study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 20–26. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12101>
- Yau, M. K. S. y Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38–51.