

VARIABLES EMOCIONALES Y PSICOLÓGICAS EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD

Emotional and psychological variables in families with a child with a disability

Felisa Casado González

Psicóloga, España

(casadogonzalezfelisa39@gmail.com) (<https://orcid.org/0000-0003-1528-4299>)

Manuela Martínez-Lorca

Universidad de Castilla-La Mancha, España

(manuela.martinez@uclm.es) (<https://orcid.org/0000-0002-0980-7092>)

Juan José Criado-Álvarez

Psicólogo, España

(juanjose.criado@uclm.es) (<https://orcid.org/0000-0002-7733-9788>)

Roberto Aguado Romo

Psicólogo, España

(raguado@robertoaguado.com) (<https://orcid.org/0000-0002-5575-9108>)

Alberto Martínez-Lorca

Universidad de Castilla-La Mancha, España

(alberto.mlorca@uclm.es) (<https://orcid.org/0000-0003-3218-2550>)

Información del manuscrito:

Recibido/Received: 04/01/23

Revisado/Reviewed: 20/06/23

Aceptado/Accepted: 05/09/23

RESUMEN

Palabras clave:

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

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad es un acontecimiento que genera estrés, depresión y un fuerte impacto emocional en padres y madres. Objetivo: Conocer el impacto de las variables emocionales y psicológicas en familias con un hijo/a con discapacidad.

Método: Han participado 59 familias con hijos/as con diagnóstico discapacidad de la Comunidad de Madrid. Se usó un cuestionario elaborado ad hoc, la Escala de Estrés Percibido, el Inventario de Depresión Beck-II, la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) y la Escala de Confianza Familiar (Con-Fam). Resultados: Las familias han manifestado estrés percibido, así como síntomas de depresión leve. Los niveles de resiliencias son altos. En cuanto a la confianza familiar también ha sido adecuada. El análisis de las diferencias estadísticamente significativas muestra como el tipo de discapacidad, el número de hijos, la búsqueda de ayuda, la estructura familiar y las distintas emociones sentidas en distintos momentos temporales mostraron interesantes resultados. Conclusiones: Tener un hijo/a con discapacidad provoca en la familia respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto las familias sienten capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a.

ABSTRACT

Keywords:

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

The birth of a child with a disability is an event that generates stress, depression a strong emotional impact on parents.

Aim: Investigate the impact of emotional and and psychological variables in families with a child with a disability.

Method: 59 families with children diagnosed with a disability in the Community of Madrid participated. We used an ad hoc questionnaire, the Perceived Stress Scale, the Beck Depression Inventory-II, the Connor and Davidson Resilience Scale (CD-RISC) and the Family Confidence Scale (Con-Fam) were used. Results: The families have manifested perceived stress, as well as mild depressive symptoms. Levels of resilience are high. Family trust was also adequate. The analysis of statistically significant differences shows the type of disability, the number of children, the search for help, the family structure and the different emotions felt at different time points showed interesting results. Conclusions: Having a child with a disability provokes stress and depression responses in the family, however, families have the will to face any type of event, since it is something that conditions the life of their own children.

Introducción

En más de 67.500 de hogares españoles hay un miembro con discapacidad y se estima que el número de personas con discapacidad de entre 6 y 24 años aumentó un 14% en los últimos años (INE, 2020). Los tipos de discapacidad más frecuentes en estas edades son los trastornos del neurodesarrollo, de los cuales el TDAH, los trastornos del lenguaje y los trastornos del aprendizaje constituyen la mayor parte (Alcantud Marin et al., 2017; Carballal Mariño et al., 2018).

El nacimiento de un hijo/a conlleva cambios en la estructura familiar, pero cuando el hijo/a esperado es diagnosticado con una patología y/o discapacidad los cambios son mayores. Así, un primer impacto ante el nacimiento de este hijo/a con discapacidad entre las familias es la sensación de pérdida del hijo/a idealizado y deseado (Chiroque-Pisconte, 2020) para posteriormente sentir la situación como inesperada, inquietante, desconocida y en algunos casos hasta traumatizante (Fernández et al., 2021; Sanderson et al., 2022). También en otras ocasiones aparecen reacciones emocionales como shock, temor, miedo, depresión, ira, tristeza, incertidumbre, estrés, fatiga, inquietud (Bujnowska et al., 2021; González Clemente et al., 2021).

Además, el tipo o grado de discapacidad que presente el niño/a puede ser un factor estresante también en las familias (Weitlauf et al., 2020). En esta línea, los padres y madres que están al cuidado de un niño/a con autismo o con parálisis cerebral o con síndrome de Down o problemas de conducta muestran de manera significativa mayores síntomas de estrés, depresión o ansiedad (Cantero-García & Alonso-Tapia, 2017; Hartway, 2016; Scherer et al., 2019; Sharma et al., 2021; Weitlauf et al., 2020).

Incluso, algunas investigaciones comprueban como el impacto emocional de la discapacidad es distinto en función de la estructura familiar. Por lo que, en la familia monoparental en comparación con las tradicionales el impacto emocional y la sobrecarga familiar va a ser mayor (Tøssebro & Wendelborg, 2017).

Ante esta situación del nacimiento de un hijo/a con discapacidad, la resiliencia entendida como la capacidad de recuperación ante situaciones adversas (Luthar, 2006) y el afrontamiento como los pensamientos y comportamientos usados para gestionar las demandas internas y externas de las situaciones elevadas de estrés (Folkman y Moskowitz, 2004) lleva a que las familias con más capacidad de resiliencia y/o afrontamiento sean capaces de manejar de una manera más efectiva la crianza del niño/a y el funcionamiento familiar (Cantero-García y Alonso-Tapia, 2017; 2018; Vela y Suarez, 2020).

Como consecuencia, en muchas ocasiones para tener un nivel de funcionamiento familiar óptimo, saludable, resiliente y un buen clima familiar, las familias necesitan apoyo especializado donde abordar las dificultades, el miedo, la ansiedad, el estrés, etc., lo que contribuye a mejorar el bienestar de las familias tanto en el funcionamiento familiar y en la crianza del hijo/a, como en la adaptación familiar y en la reducción de los síntomas de estrés y depresión (Cantero-García & Alonso-Tapia, 2017; Bradshaw et al., 2019; Ting et al., 2018).

Por tanto, el objetivo del presente estudio pretende analizar el nivel de estrés y depresión, el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento que experimentan las familias sus hijos/as presentan un diagnóstico de discapacidad. Igualmente, se estudiará el impacto emocional experimentado en ellas en distintos momentos temporales. De manera que esperamos encontrar niveles de estrés, depresión y buenas capacidades de afrontamiento. Igualmente, esperamos encontrar diferencias en función de la estructura familiar y del rol familiar.

Método

Participantes

El presente estudio contó con la participación de familias con hijos/as con discapacidad del centro de Atención Temprana ADEMPA situado en la localidad de Parla (Madrid). A este centro acuden alrededor de unas 214 familias, siendo finalmente, 59 familias las que han participado de manera voluntaria en el presente estudio (ver Tabla 1). Estas familias tienen hijos/as con un diagnóstico de discapacidad, de los cuales un 69.5% (N=41) son niños frente a un 30.5% (N=18) niñas. El rango de edad de los niños/as es de 3 a 7 años (M=4.88; D.T.=0.81), con una mayoría de niños/as con 5 años (54.2%, N=32), de 4 años (22%, N=13), de 6 años (10%, N= 16.9%), de 3 años (5.1%, N=3) y de 7 años (1.7%, N=1). Todos los sujetos de la muestra reciben algún tipo de apoyo profesional dentro del centro como logopédico, fisioterapéutico, terapia ocupacional y/o psicoterapia. Asimismo, todos los niños/as presentan un diagnóstico definitivo de discapacidad prevaleciendo el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) con un 64.4% (N=38), seguido de Retraso Madurativo con un 27.1% (N=16), Crecimiento Intrauterino Restringido (CIR) con un 3.4% (N=2), Enfermedades Raras con un 3.4% (N=2) y por último se encuentra un caso de Trastorno del Espectro Autista (TEA) con comorbilidad de Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) con un 1.7% (N=1).

Tabla 1

Datos sociodemográficos de las familias

Variables sociodemográficas de las familias	N (%)
Tipo de familia	
Monoparental	23 (39%)
Tradicional	36 (61%)
Género	
Masculino	17 (28.8%)
Femenino	42 (71.2%)
Edad	
Media (Desviación típica)	40.03 (3.86)
Mínimo	29
Máximo	50
Nivel de estudios	
Educación básica	19 (32.2%)
Bachillerato	24 (40.7%)
Universidad	16 (27.1%)
Profesión	
Altos cargos y cuerpos especiales de la Administración pública	5 (8.5%)
Amo/a de casa	1 (4.3%)
En situación de desempleo	4 (17.4%)
No consta	8 (13.7%)
Profesionales y alto personal técnico	1 (1.7%)
Profesionales y técnicos medios	11 (18.6%)
Resto de trabajadores de servicios	27 (45.8%)
Trabajadores independientes	1 (4.3%)
Resto de personal administrativo y comercial	1 (4.3%)
Número de hijos	
1	26 (44.1%)
2	26 (44.1%)
3	5 (8.5%)
4	1 (1.7%)
5	1 (1.7%)
Cuidador habitual	
Madre	13 (22%)
Ambos	46 (78%)

Instrumentos

Todos los participantes que colaboraron en el estudio cumplieron una batería de investigación, que incluía un cuestionario elaborado ad hoc y distintas escalas e inventarios estandarizados.

Cuestionario elaborado “ad hoc” que consta de tres apartados. El primero, recoge datos sociodemográficos de las familias como: sexo, edad, niveles de estudios, profesión, lugar de residencia, número de hijos, estructura familiar y cuidador principal, así como de los hijos como: sexo, edad y tipo de discapacidad. El segundo, plantea tres preguntas cerradas con una opción a marcar para saber que emociones sintieron en 3 momentos temporales a lo largo del proceso de diagnóstico de la discapacidad del hijo/a (el primero en el momento que se diagnosticó la discapacidad del hijo/a, el segundo para conocer como vivieron ese proceso de diagnóstico y el tercero hace referencia a la emoción que tienen actualmente). Se ha considerado la clasificación de las emociones básicas descrita por Aguado (2014) que son sorpresa, miedo, rabia, asco, culpa, tristeza, curiosidad, admiración, seguridad y alegría. A su vez, en cada pregunta se incluye si buscaron ayuda profesional para sobrellevar la situación en cada uno de los 3 momentos. El tercer apartado, contiene 12 preguntas tipo Likert con 5 alternativas de respuesta (1=Nunca, 2=Raramente, 3=Algunas veces, 4=Con bastante frecuencia y 5=Muy frecuentemente) sobre las experiencias psicoemocionales e impacto emocional de las familias con hijos/as con discapacidad tal y como proponen otros trabajos (Fernández et al., 2021; Sanderson et al., 2022).

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

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

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

Escala de Confianza Familiar para ayudar con el Funcionamiento del niño en rutinas y con el funcionamiento familiar (McWilliam y García-Grau, 2018). Compuesta por dos escalas. La primera (Con-Fam CAN), hace referencia a la confianza familiar en ayudar al niño/a a participar en diferentes momentos del día (comidas, juego no estructurado, salidas, momento del baño y momento de irse a la cama). En cada uno de estos momentos se debe indicar si el niño/a “participa”, “es autónomo”, “se comunica” y “se comporta adecuadamente”. La segunda escala (Con-Fam CAF) con 18 ítems tipo Likert de 1= “no estoy muy seguro/a de cómo puedo ayudar con esto” a 4= “tengo total confianza en cómo ayudar a mi familia con esto”, mide la confianza familiar en aspectos relacionados con el funcionamiento familiar en áreas como

apoyo informacional, emocional, material y necesidades familiares. Las puntuaciones tanto de Con-Fam CAN como de Con-Fam CAF, se calculan mediante el promedio de puntuaciones de cada escala. Finalmente, el total de la escala Con-Fam Total es la suma de Con-Fam CAN y Con-Fam CAF. El Alpha de Cronbach fue de 0.96.

Procedimiento

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

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

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

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

En todo momento se ha tenido en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, además, esta investigación ha sido aprobada por el Comité de Ética en Investigación Social de la Universidad Castilla-La Mancha con número de referencia CEIS-642759-C2B7.

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó a través del programa informático IBM SPSS Statistic 28.0.

La prueba K-S determinó que la muestra no sigue una distribución de datos normal, sino que todas las variables evaluadas siguen una probabilidad menor o igual 0,05. Por lo tanto, para el análisis de los datos se realizó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney que es la prueba no paramétrica paralela a la prueba t para muestras independientes. Se ha tenido en cuenta para todos los análisis estadísticos un nivel de confianza del .05. Además, se utilizaron distribución de frecuencias y descriptivos (principalmente, medias y desviaciones típicas) y pruebas de independencia Chi-cuadrado.

Resultados

Resultados del impacto emocional y experiencias psicoemocionales que surgen ante el diagnóstico de discapacidad

En la tabla 2 aparecen los resultados descriptivos sobre el impacto emocional que les produjo el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a en tres momentos temporales (en el momento que recibieron el diagnóstico, durante todo el proceso de evaluación y diagnóstico y en el momento presente o en la actualidad), así como el apoyo recibido.

Tabla 2

Emociones sentidas en distintos momentos ante el diagnóstico de discapacidad

Variable	N (%)
MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	
Que sintió en el momento del diagnóstico	
Sorpresa	5 (8.5%)
Miedo	13 (22%)
Rabia	3 (5.1%)
Culpa	3 (5.1%)
Tristeza	31 (52.2%)
Curiosidad	3 (5.1)
Admiración	1 (1.7)
Buscó ayuda profesional en ese momento	
Sí	23 (39%)
No	36 (61%)
A qué profesional acudió	
Psicólogo	21 (35.6%)
Psiquiatra	3 (5.1%)
Ninguno	35 (59.3%)
DURANTE EL DIAGNÓSTICO	
Que sintió durante el proceso del diagnóstico	
Sorpresa	1 (1.7%)
Miedo	20 (33.9%)
Rabia	3 (5.1%)
Culpa	6 (10.2%)
Tristeza	18 (30.5%)
Curiosidad	6 (10.2%)
Admiración	3 (5.1%)
Seguridad	2 (3.4%)
Buscó ayuda profesional durante el proceso	
Sí	27 (45.8%)
No	32 (54.2%)
A qué profesional acudió	
Psicólogo	22 (37.3%)
Psiquiatra	5 (8.5%)
Ninguno	32 (54.2%)
EN LA ACTUALIDAD	
Qué siente ahora en la actualidad	
Miedo	12 (20.3%)
Rabia	2 (3.4%)
Culpa	1 (1.7%)
Tristeza	12 (20.3%)
Curiosidad	9 (15.3%)
Admiración	10 (16.9%)
Seguridad	11 (18.6%)
Alegría	2 (3.4%)
Acude ahora a algún profesional	
Sí	31 (52.5%)
No	28 (47.5%)
A qué profesional acude	
Psicólogo	27 (45.8%)
Psiquiatra	4 (6.8%)
Ninguno	28 (47.5%)

Además, también pueden verse las puntuaciones medias en cuanto a las preguntas tipo Likert relacionadas con las experiencias psicoemocionales que surgen ante el diagnóstico de discapacidad (ver tabla 3).

Tabla 3*Experiencias psicoemocionales que surgen ante el diagnóstico de discapacidad*

Variables	Media	SD	Mínimo	Máximo
E.P. Se sintió culpable en algún momento	3.05	1.38	1	5
E.P. Se apoyó en algún familiar	3.20	1.49	1	5
E.P. Sintió rechazo por el nacimiento de su hijo/a	1.15	0.61	1	5
E.P. Escondió sus sentimientos	2.93	1.51	1	5
E.P. Sintió vergüenza de estar con su hijo/a	1.20	0.51	1	3
E.P. Culpabilizó a su pareja	1.22	0.81	1	5
E.P. Ocultó la situación	1.93	1.4	1	5
E.P. Se ha sentido capacitado para solventar la situación	3.57	1	1	5
E.P. Le informaron de la situación en todo momento	3.88	1.27	1	5
E.P. Imaginó vivir una situación así	1.15	0.36	1	2
E.P. Siente que ha contado con el apoyo necesario	3.50	1.04	1	5
E.P. Cree que ha actuado adecuadamente	3.89	0.99	1	5

Resultados de las escalas estandarizadas

La tabla 4 muestra los resultados descriptivos en los instrumentos de medida utilizados para este estudio.

Tabla 4*Resultados descriptivos*

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

Puede observarse en la tabla 5, como aparecen diferencias estadísticamente significativas entre algunas de las variables de este trabajo.

Tabla 5
Relaciones significativas entre las variables

DIAGNÓSTICO							
ÍTEMS	χ^2	<i>p</i>	TEA (n= 38)	Retraso Madurativo (n= 16)	CIR (n= 2)	E. Raras (n= 2)	TEA- TDAH (n= 1)
E.P. Actuado correctamente	16.513	.002	25.37	41.41	50	15.50	12.50
NÚMERO DE HIJOS/AS							
	Z	<i>p</i>	Uno (n= 26)	Más de uno (n= 33)			
E.P. Culpar pareja	-2.608	.009	33.17	27.50			
E.P. Ocultó la situación	-2.036	.042	34.44	26.50			
BUSCAR AYUDA EN EL MOMENTO QUE LE DIERON DIAGNÓSTICO							
	Z	<i>p</i>	SI (n= 23)	NO (n= 36)			
E. P. Sentir culpable	-2.677	.007	37.30	25.35			
BUSCAR AYUDA DURANTE EL PROCESO DE DIAGNÓSTICO							
	Z	<i>p</i>	SI (n= 27)	NO (n= 32)			
E.P. Imaginar vivir	-2.036	.038	33.15	27.34			
BUSCAR AYUDA EN LA ACTUALIDAD							
	Z	<i>p</i>	SI (n=31)	NO (n= 28)			
E.P. Sentir culpable	-2.358	.018	34.89	24.59			
E.P. Imaginar vivir	-2.352	.019	33.11	26.55			
TIPO DE FAMILIA							
	Z	<i>p</i>	Monoparental (n= 23)	Tradicional (n= 36)			
E.P. Culpar pareja	-2.896	.004	33.91	27.50			

Además, se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre las emociones que sienten las familias durante el proceso del diagnóstico y en la actualidad con algunas de las variables de este estudio. Así, las emociones sentidas durante el proceso del diagnóstico están

relacionadas con la experiencia psicoemocional “sentir que he contado con el apoyo necesario” (χ^2 : 16.509; p : 0.021), donde las emociones sorpresa y seguridad tienen una puntuación media de 53, seguido del miedo (37.73), culpa (27), tristeza (24.67), curiosidad (21.25) y rabia y admiración (20.50, respectivamente).

Las emociones que se están sintiendo actualmente, han obtenido diferencias estadísticamente significativas con las puntuaciones del Con-Fam total (χ^2 : 16.035; p : 0.025), donde el miedo prevalece con una puntuación promedio de 42.58, seguida de culpa (41), admiración (35.05), seguridad (30.86), tristeza y curiosidad ambas emociones con un promedio de 22.83, alegría (20.50) y, por último, con una puntuación promedio de 6.50 se manifiesta rabia.

Igualmente, las emociones que están sintiendo las familias actualmente mostraron diferencias estadísticamente significativas con los factores del Con Fam. En primer lugar, las diferencias estadísticamente significativas en el Con Fam CAN (χ^2 : 14.471; p : 0.043), muestran la culpa con un promedio de 48, seguida del miedo (42.13), admiración (32.25), seguridad (29.05), tristeza (25.92), alegría (23.75), curiosidad (23.28) y rabia (3.25). Y, en segundo lugar, el Con Fam CAF (χ^2 : 15.673; p : 0.028), donde de nuevo la culpa tiene una puntuación promedio de 42, seguido del miedo (41.75), admiración (35.10), seguida de seguridad (33.64), rabia (21.00), tristeza (20.58), curiosidad (20.44) y alegría (16.50).

Discusión y conclusiones

En primer lugar, todos los niños/as que participan en este estudio están diagnosticados siendo el más prevalente el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este es una de las alteraciones neuroevolutivas de aparición temprana más frecuentes en la actualidad (Alcantud Marin et al., 2017; Carballal Mariño et al., 2018). También, muy prevalente ha sido el diagnóstico de Retraso Madurativo, el cual se da en niños/as que muestran retrasos significativos en una o más áreas del desarrollo, en comparación con los pares de la misma edad, los cuales reciben este diagnóstico a la espera de lograr los hitos evolutivos del desarrollo de manera que, generalmente, se les proporciona atención temprana mediante un equipo multidisciplinar formado por logopedia, terapia ocupacional, pediatría, neurología, psiquiatría y/o psicología para el abordaje precoz de estos retrasos madurativos (Taboada et al., 2020).

En segundo lugar, son muchas las familias que pasan por múltiples profesionales para obtener un diagnóstico de lo que le sucede al hijo/a, siendo los pediatras, neuropediatras, neonatólogos, neurólogos y psicólogos, los primeros profesionales que establecen un diagnóstico en gran parte de los casos (Buffle y Naranjo, 2021; García Toro y Sánchez Gómez, 2019; Onandia-Hinchado, 2022). Este proceso evaluativo para proporcionar un diagnóstico definitivo genera una gran variabilidad emocional en las familias (Bujnowska et al., 2021; González Clemente et al., 2021; Hartway, 2016). Así, nuestros resultados resaltan como en el momento en el que las familias recibieron el diagnóstico de discapacidad la emoción que la mayoría experimentó fue tristeza y miedo lo que parece que es habitual como proponen algunos estudios (Girli, 2018). Igualmente, la sorpresa también es una emoción presente en el momento del diagnóstico por el impacto emocional que produce esta noticia al percibirse el diagnóstico como algo inesperado que rompe las expectativas sobre el hijo/a deseado (Chiroque-Pisconte, 2020).

Durante el proceso que dura el diagnóstico, las emociones predominantes son miedo y tristeza. Una vez que se establece el diagnóstico de discapacidad, las familias se sumergen en una de las etapas más difíciles al tener que afrontar y aceptar el diagnóstico de discapacidad (Sanderson et al., 2022).

Con respecto a qué emociones sienten actualmente, siguen apareciendo el miedo y la tristeza, pero surgen otras emociones como la seguridad, admiración y curiosidad. Por lo que podemos pensar que una vez que ya ha pasado el tiempo y las familias han ido aceptando, ajustando e integrando esta situación se sienten seguros y aliviados para continuar con el proceso, donde la seguridad, admiración y curiosidad proporcionan una respuesta de apego y protección, así como, generan una tranquilidad emocional en el ambiente familiar (Aguado, 2014; Rabba et al., 2019).

Estas respuestas emocionales en muchas situaciones requieren de asistencia profesional por el impacto en la salud mental de las familias. Así, nuestros resultados son claros a este respecto ya que en todos los momentos del diagnóstico (antes del mismo, durante el proceso y actualmente) encontramos como las familias han buscado ayuda profesional, siendo el psicólogo quien mayoritariamente asiste y acompaña a las familias en los tres momentos, al igual que sucede en otros estudios (Cantero-García & Alonso-Tapia, 2017; Bradshaw et al., 2019; Rabba et al., 2019; Ting et al., 2018). Además, es interesante observar como el porcentaje de familias que acuden a buscar ayuda va aumentando paulatinamente, siendo el porcentaje más elevado en el momento actual. Por lo que es muy importante nutrir y proporcionar de intervenciones dirigidas a la salud mental, el bienestar, el apoyo social y la información de los padres y madres con hijos/as con discapacidad (Cantero-García & Alonso-Tapia, 2017; Bradshaw et al., 2019; Buffle y Naranjo, 2021; Fernández Suárez y Espinoza Soto, 2019).

En tercer lugar, las experiencias psicoemocionales que experimentan las familias del estudio ante el diagnóstico de discapacidad muestran, por un lado, puntuaciones elevadas en las experiencias psicoemocionales relacionadas con “haber actuado adecuadamente”, “sentirse informados en todo momento”, “sentir capacidad para solventar la situación”, “sentir que ha contado con el apoyo necesario” y “apoyo en algún familiar”, y por otro lado, aparecen experiencias psicoemocionales donde no hubo rechazo por el nacimiento del hijo/a o vergüenza por el hijo/a o se culpabilizó a la pareja u ocultó la situación. Por tanto, podemos pensar que las familias se han sentido informados, apoyadas y acompañados ante el diagnóstico de discapacidad del hijo/a y que son pocos los casos de familias donde muestren rechazo por su hijo/a.

Sin embargo, la experiencia psicoemocional “sentirse culpable en algún momento” presenta una puntuación elevada. Así, en algunos casos la culpa emerge tras conocerse el diagnóstico de discapacidad de un hijo/a, donde las familias empiezan a cuestionarse las razones que han podido causar la discapacidad de sus hijos/as tratando de encontrar respuestas a todas sus preguntas (Bradshaw et al., 2019; García Lara y Buere Figueroa, 2017). Por el contrario, la experiencia psicoemocional “imaginar vivir una situación así” tiene puntuaciones muy bajas, de manera que nuestros resultados ponen de manifiesto como las familias no se esperan vivir un acontecimiento así ya que lo que es esperable es el nacimiento de un hijo/a con salud y desarrollo normotípico (García Toro y Sánchez Gómez, 2019; Girli, 2018).

En cuarto lugar, los instrumentos de medida utilizados para el estudio ponen de manifiesto la existencia de estrés. Otros estudios también encuentran estrés en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad (Cantero-García y Alonso-Tapia, 2018; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020).

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

Por lo que respecta a la resiliencia, observamos como esta puede considerarse alta, así como el resto de los factores, de manera que las familias de nuestro estudio se sienten capaces para afrontar la crianza de su hijo/a con discapacidad (Vela y Suarez, 2020). Sin embargo,

Chiroque-Pisconte (2020) hallan niveles bajos de resiliencia en los padres y madres con hijos/as con discapacidad.

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

En quinto lugar, las diferencias estadísticamente significativas halladas en algunas de las variables del estudio ponen de manifiesto como estas solo han tenido lugar en las experiencias psicoemocionales que surgen ante el diagnóstico de discapacidad y en las emociones que sienten las familias durante el proceso de diagnóstico y en el momento actual. Así, el tipo de diagnóstico se relacionó significativamente con la experiencia psicoemocional “actuar correctamente” siendo en los diagnósticos de CIR y Retraso Madurativo donde se hallan las puntuaciones más elevadas. Por tanto, al tratarse de retrasos, de carácter temporal y reversible, durante la gestación o en la adquisición de los primeros hitos del desarrollo, las familias están enfocadas en los recursos, terapias y alternativas necesarias para atender estos retrasos de su hijo/a, de ahí que sientan que han actuado correctamente (García Toro y Sánchez Gómez, 2019; Onandia-Hinchado, 2022).

En las familias que solo tienen un hijo/a frente a las que tienen más de uno aparecieron diferencias estadísticamente significativas en la experiencia psicoemocional “culpar a la pareja” y “ocultar la situación”. Este resultado podría indicar como a veces entre la pareja recaen las causas y la culpa que ha provocado la discapacidad, generando conflictos entre ellos, e igualmente, a veces las familias se enfrentan a la repercusión que el diagnóstico de discapacidad puede tener en su entorno social llegando a ocultar la situación (Marsh et al., 2018).

En cuanto a la búsqueda de ayuda especializada, hallamos como las familias que la necesitaron tanto en el momento del diagnóstico, durante todo el proceso como en la actualidad, son las que más experiencias psicoemocionales tienen en “sentirse culpable” e “imaginar vivir algo así”. Este resultado es interesante porque, a pesar de disponer de ayuda profesional, las familias se sienten culpables por el hijo/a con discapacidad y sienten que nunca vivirían algo así (Chiroque-Pisconte, 2020; García Lara y Buere Figueroa, 2017). Es importante que el especialista en salud mental dote a las familias de las estrategias, recursos intrapersonales y redes de apoyo necesarios para gestionar la situación de discapacidad del hijo/a y disminuir la culpabilidad que esta circunstancia provoca. Por todo ello, se recomienda abordar la salud mental de los padres y madres con hijos/as con discapacidad al contribuir a mejorar el bienestar de las familias tanto en el funcionamiento familiar y en la crianza del hijo/a como en la reducción de los síntomas de estrés y depresión (Cantero-García y Alonso-Tapia, 2017; Bradshaw et al., 2019; Ting et al., 2018; Vela y Suarez, 2020).

La variable tipo de familia mostró una diferencia estadísticamente significativa con la experiencia psicoemocional “culpar a la pareja”, pudiendo deberse a la ausencia de un progenitor, la carencia de afecto, la falta de recursos socioeconómicos o la sobrecarga familiar (Tøssebro & Wendelborg, 2017). Sin embargo, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en el rol familiar entre el padre y la madre con ninguna de las variables de este estudio. En trabajos previos se han observado discrepancias en el rol del padre y la madre al recaer mayoritariamente en la madre la implicación del cuidado del hijo/a con discapacidad (Nunes et al., 2021; Sharma et al., 2021). Por tanto, la ausencia de diferencias estadísticamente significativas indicaría que el niño/a recibe el mismo cuidado por parte del padre y de la madre existiendo una corresponsabilidad en las tareas domésticas y educativas (Chiroque-Pisconte, 2020; Dantas et al., 2019).

Por lo que respecta a las emociones, nuestros resultados reflejan como durante el proceso de diagnóstico las emociones de seguridad y sorpresa son más elevadas en las familias que vivieron la experiencia psicoemocional “contar con el apoyo necesario”. Por tanto, aparte

de percibir durante el proceso de discapacidad la sorpresa, por el futuro incierto y por esa situación inesperada (Rabba et al., 2019), también aparece la seguridad como emoción capacitadora a la hora de sentirse seguros para afrontar esta circunstancia y contar con el apoyo necesario (Aguado, 2014; Rabba et al., 2019).

Igualmente, nuestros resultados ponen de manifiesto como en el momento actual las emociones de culpa y miedo aparecen relacionadas con el cuestionario Con Fam total, Con Fam CAN y Con Fam CAF. El cuestionario Con Fam total hace referencia a la confianza familiar en ayudar al niño/a a participar en diferentes momentos del día (comidas, juego no estructurado, salidas, momento del baño y momento de irse a la cama), así como a la confianza familiar en aspectos relacionados con el funcionamiento familiar en áreas como apoyo informacional, emocional, material y necesidades familiares (McWilliam y García-Grau, 2018). Por tanto, podemos pensar que las familias en la actualidad sienten miedo y culpa para poder confiar en su capacidad de cuidado de su hijo/a con discapacidad (Marsh et al., 2018; Rabba et al., 2019;). Sin embargo, nuestros resultados también muestran como en la actualidad aparecen las emociones de admiración y seguridad relacionadas con el cuestionario Con Fam total, Con Fam CAN y Con Fam CAF. Quizás, los avances que logran sus hijos/as, la aceptación de la discapacidad por parte de las familias, etc., puede proporcionar admiración y seguridad para seguir actuando con confianza familiar (Rabba et al., 2019; Subiñas-Medina et al., 2022).

Respecto a las limitaciones que afectan a este estudio destacar el tamaño de la muestra por ser reducido al haber contado solamente con las familias que acuden a un centro de Atención Temprana en la Comunidad de Madrid, restringiendo una visión más completa y obteniendo menos valores significativos. En paralelo, los datos podrían no ser representativos de las familias al haber contado con las que acuden al centro y por tanto su grado de implicación y motivación es alto. Otra limitación importante tiene que ver con el escaso número de padres con respecto a las madres que han participado en esta investigación. Este hecho puede deberse a que las madres son las que más tiempo pasan con los hijos. Quizás las familias (padres y madres) podrían haber respondido de modo diferente, pero esto es algo que no se ha podido controlar por lo que en futuras investigaciones sería muy interesante profundizar. Por último, consideramos que este estudio no ha valorado la calidad de vida de las familias, dimensión que se ve afectada por la presencia de un hijo/a con discapacidad y que se podría estudiar en estudios futuros.

En conclusión, este estudio ha puesto en manifiesto que, el nacimiento de un hijo/a con discapacidad provoca diversas experiencias psicoemocionales y un impacto emocional familiar al aparecer respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto las familias unos buenos recursos y capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a. Variables como el tipo de discapacidad, el número de hijos, la búsqueda de ayuda, la estructura familiar y las distintas emociones sentidas en distintos momentos temporales han mostrado relaciones estadísticamente significativas.

Referencias

- Alcantud Marin, F., Alonso Esteban, Y. y Mata Iturralde, S. (2017). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista: Revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). BDI-II. *Beck Depression Inventory Second Edition. Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salarma, M., Bassett, E., Kaur, G. and Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of

- children with special health care needs and medical complexity – a scoping review. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Buffle, P. y Naranjo, D. (2021). Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 22(3), 1-21. <https://doi.org/10.52011/113>
- Bujnowska, M.A., Rodríguez, C., García, T., Areces, D. y Marsh, V.N. (2021). Coping with stress in parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254>
- Cantero-García, M. & Alonso-Tapia, J. (2017). Evaluation of the family climate created by the management of behavioral problems, from the perspective of the children *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 15(2), 259-280. <http://dx.doi.org/10.14204/ejrep.42.16062>
- Cantero-García, M. & Alonso-Tapia, J. (2018)¹. Estrategias de afrontamiento y resiliencia en familias con hijos con problemas de conducta. *Revista de Psicodidáctica*, 23(2), 153–159. <https://doi.org/10.1016/j.psicod.2018.04.001>
- Carballal Mariño, M., Gago Ageitos, A., Ares Álvarez, J., Del Rio Garma, M., García Cedón, C., Goicochea Castaño, A. y Pena Nieto, J. (2018). Prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. *Anales de Pediatría*, 89(7), 153-161. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.10.007>
- Chiroque-Pisconte, M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *Casus*, 5(2), 50-59. DOI: 10.35626/casus.2.2020.235
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 385-396.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. Doi:10.1002/da.10113
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V. y Soberón, C. (2014). Adaptación española de la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22, 219-238.
- Dantas, O., K., Da Fonseca Neves, R., Queiroz Silva, S., K., Guedes de Brito, E., G. and Batista, M. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: A qualitative meta-synthesis. *Cardenos de Saúde Pública*, 35(6), 1-18. DOI: 10.1590/0102-311X00157918
- Fernández Suárez, P., M. y Espinoza Soto, E., A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Fernández, E., Garces de los Fayos, J.E. y Peinado, I.A. (2021). Apego, duelo y continuidad de lazos en el afrontamiento de la pérdida. *Revista Psicología de la Salud*, 10(1), 20-25. DOI: 10.21134/pssa.v10i1.817
- Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- García Lara, A., G. y Buere Figueroa, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud y Sociedad*, 8(2), 110-123. DOI: 10.22199/S07187475.2017.0002.00001
- García Toro, M. y Sánchez Gómez, C., M. (2019). Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: Análisis de contenido. *Siglo Cero*, 51(1), 89-109. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202051189109>
- Girli, A. (2018). Being a parent of a child with Autism from diagnosis to the University years. *Journal of Education and Training Studies*, 6(5), 55-64. DOI:10.11114/jets.v6i5.3146

- González Clemente, E. C., García Jiménez, B., Barchelot Aceros, L. J., & Valencia Silva, L. K. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: Reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Inclusión y Desarrollo*, 8(2), 14–25. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.8.2.2021.14-25>
- Hartway, A., S. (2016). El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33,110-115.
- Instituto Nacional de Estadística de España (2020). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y de situaciones de Dependencia. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- Luthar, S.S. (2006). *Resilience in development: A synthesis of research across five decades*. En D. Cichetti y D. J. Cohen (Eds.), *Development psychopathology: Risk, disorder and adaptation* (2nd ed., pp. 739–795). Nueva York, NY:Wiley,
- Marsh, L., Warren, L., P. and Savage, E. (2018). “Something was wrong”: A narrative inquiry of becoming a father of a child with an intellectual disability in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 216-224. DOI: 10.1111/bld.12230
- McWilliam, R. A., y García-Grau, P. (2018). *Confianza Familiar para Ayudar con el Funcionamiento del Niño en Rutinas y con el Funcionamiento Familiar (Con-Fam)*. The University of Alabama.
- Nunes, A. C., Luiz, E., & Barba, P. (2021). Family quality of life: an integrative review on the family of people with disabilities. *Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências*. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(7), 2873–2888. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>
- Onandia-Hinchado, I. (2022). Presentación del monográfico: Avances en los trastornos del neurodesarrollo en niños y adolescentes. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 9 (3).
- Rabba, S., A., Dissanayake, C. and Barbaro, J. (2019). Parents’ experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 66, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Remor, E. A. y Carrobles, J. A. (2001). Versión española de la Escala de Estrés Percibido (PSS-14): Estudio psicométrico en una muestra VIH+. *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 195-201.
- Sanderson, E. A. M., Humphreys, S., Walker, F., Harris, D., Carduff, E., McPeake, J., Boyd, K., Pattison, N. y Lone, I.N. (2022). Risk factors for complicated grief among family members bereaved in intensive care unit settings: A systematic review. *Plos One* 17(3): e0264971. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264971>
- Sanz, J., Perdigón, L. A., y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14, 249-280.
- Sharma, R., Singh, H., Murti, M., Chatterjee, K., & Rakkar, J. S. (2021). Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Industrial Psychiatry Journal*, 30(2), 291–298. https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_216_20
- Scherer, N., Verhey, I. and Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*,14(7) pp. 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Subiñas-Medina, P., García-Grau, P., Gutiérrez-Ortega, M., y León-Estrada, I. (2022). Atención temprana centrada en la familia: confianza, competencia y calidad de vida familiar. *Psychology, Society & Education*, 14(2), 39-47. <https://doi.org/10.21071/psye.v14i2.14296>
- Taboada, M. E., Iglesia, M., P., López, S. and Rivas, M., R. (2020). Las dificultades neuroevolutivas como constructo comprensivo de las dificultades de aprendizaje en niños con retraso: Una revisión sistemática. *Anales de Psicología*, 36(2), 271-282. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.36.2.347741>

- Ting, Z., Yiting, W. and Chunli, Y. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260-265.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2017). Marriage, separation and beyond: A longitudinal study of families of children with intellectual and developmental disabilities in a Norwegian context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132.
- Vela, E. y Suárez, M.J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con discapacidad y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés*, 26, pp. 59-66.
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>