

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

Lorena Fernández Rodríguez

Carmen Verde Diego

Antonio López Castedo

Resumen

El inesperado nacimiento de un hijo/a con una discapacidad tiene un enorme impacto en la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres. En este artículo se presentan resultados de una investigación cuyo objetivo era detectar los principales factores que provocan estrés y de qué forma las familias afrontan estas problemáticas. Este estudio pretende dar cuenta de algunos de estos aspectos en una muestra de 44 padres y 36 madres de adolescentes diagnosticados de discapacidad física-psíquica, visual y auditiva. Las estrategias de afrontamiento en estos padres nos permiten identificar las dimensiones y las variables que inciden de manera significativa en esta realidad. El instrumento utilizado fue la Escala F-COPES-R. Los resultados señalan que las madres son las que tienen mayor habilidad para buscar apoyo social y espiritual al igual que aceptar los sucesos problemáticos minimizando la reactividad de la familia a diferencia de los padres que tienen una mayor movilidad para buscar ayuda y redefinir los sucesos estresantes con el fin de hacerlos más manejables. Para finalizar planteamos una propuesta de intervención psicosocial para ayudar a estas familias.

Palabras clave

Intervención psicosocial, afrontamiento, discapacidad, progenitores, adolescentes.

Abstract

The unexpected birth of a son/daughter with a disability has a huge impact on family dynamics and psychological organization of parents. This article presents results of an investigation whose objective was to detect the main factors that cause stress and of what forms the families face these problematic. This study aims to give an account of some of these aspects in a sample of 44 fathers and 36 mothers of adolescents diagnosed of psychic-physical disability, visual disability and auditory disability. In these parents coping strategies allow us to identify the dimensions and variables that affect in a significant way in this reality. The used instrument was the Scale F-COPES - R. The results indicate that mothers are to have greater ability to find social and spiritual support to accept the problematic events, minimizing the reactivity of the family as opposed to fathers who have greater mobility to seek help and redefine the stressful events in order to make them more manageable. Finally, we consider a proposal of psychosocial intervention to help these families.

Keywords

Psychosocial intervention, coping, disability, parents, adolescents.

Antonio López Castedo

Psicólogo.

Profesor Titular de
Metodología de las Ciencias
del comportamiento en Trabajo
social. Universidad de Vigo
alopez@uvigo.es

Lorena Fernández Rodríguez

Psicopedagoga.

Investigadora universidad de Vigo
lore_ronald88@hotmail.com

Carmen Verde Diego

Trabajadora social.

Profesora Titular de Trabajo
social. Universidad de Vigo
carmenverde@uvigo.es



Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

Introducción

Con el paso de los años, las familias, han ido sufriendo cambios sustanciales no solo en su estructura si no también en la redefinición, distribución y características personales de los miembros que la componen, lo que ha hecho que se haya ido modificando a lo largo del tiempo ocasionando con ello una evolución radical.

Indagar científicamente en la complejidad de la realidad social que vive los diferentes cambios producidos en el interior de las familias, nos da las pautas de que algo está sucediendo. Por eso, es necesario que se brinden herramientas de afrontamiento que sean utilizadas para abordar los diferentes problemas que se generan en una familia, como puede ser el nacimiento de un hijo/a con discapacidad. El afrontamiento como tal, forma parte de los recursos psicológicos de cualquier individuo y es una de las variables personales declaradas como participantes en los niveles de calidad de vida percibida, a la cual se atribuye un gran valor e importancia en las investigaciones sobre bienestar psico-lógico (Font, 1990). Enfrentarse a esta problemática supone un gran impacto para todo el núcleo familiar, sobre todo para los progenitores, ya que el hecho se percibe como algo inesperado que rompe las expectativas sobre el hijo/a deseado.

Por todo ello, la resistencia de los progenitores dependerá de la calidad de vida y de los diferentes miembros que la componen y de su lucha por afrontar las adversidades que se presenten en la vida. Estas revisiones teórico-conceptuales señalan la necesidad de realizar esta investigación sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad. En este sentido, Núñez (2007) plantea que durante mucho tiempo, por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con disca-

padidad y sólo de una manera muy tangencial, en su familia; es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los progenitores, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo/a. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta; lo importante era el hijo/a. En el caso de una persona con discapacidad, la atención suele focalizarse en qué consiste la enfermedad, cómo se origina, cuáles son los signos y síntomas que presenta quien lo padece, y hasta incluso, cuáles podrían ser potenciales tratamientos psicológicos para lograr algún tipo de evolución o mejoramiento en la calidad de vida. En otras palabras, la persona con discapacidad se ubicaba en un lugar principal y como único beneficiario, entendiendo que la atención prestada a la misma contribuía a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar. "Sacar a la persona discapacitada del centro de la escena no significa descuidarlo, sino por el contrario, tener una mejor comprensión de él, entendiéndolo como un subsistema que forma parte de un sistema mayor el cual constituye junto a sus padres, como es la familia" (Núñez 2007 p.14).

En relación a la persona con discapacidad, los padres, son los primeros prestadores de apoyos, y los mismos requieren a su vez, apoyos para su crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional; ya que la familia con un hijo/a con discapacidad presenta un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación. A partir de esta situación tiene lugar lo que Lazarus (1966) denomina "evaluación cognitiva", es decir, la persona analiza e interpreta con qué recursos personales le puede hacer frente a la situación estresante o temida.

Por todo ello, en esta investigación se plantean como objetivos el de identificar el nivel de afrontamiento familiar en las distintas dimensiones (Adqui-

sición de Apoyo Social, Reestructuración Positiva, Búsqueda de Apoyo Espiritual, Modificación Familiar para Adquirir y Aceptar Ayuda, Valoración Pasiva) asociado a la paternidad/maternidad de los adolescentes con discapacidad y determinar que variables (sexo del progenitor y tipo de discapacidad) influyen de manera significativa en esta realidad.

1. Método

1.1.- Participantes

La muestra de este estudio está constituida por un total de 80 progenitores (44 padres y 36 madres), que voluntariamente han accedido a colaborar en nuestra investigación. Los participantes tenían edades comprendidas entre 33 y 67 años, con una edad media de 51.73 y una desviación típica de 7.50 años. Con relación al nivel de estudios, se observó que el 46.3% ha realizado estudios secundarios, un 28.8% primarios y el 25.0% han cursado estudios universitarios. Por otro lado, en cuanto a la situación laboral el 48.8% trabajan, el 20% se encuentran sin una ocupación definida frente al 17.5% que se encuentra desempleado, y, por último, el 13.8% se dedican a los trabajos en el hogar. En cuanto a la discapacidad del hijo/a el 71.3% de los participantes tienen un hijo/a con un discapacidad física-psíquica, el 18.8% con una discapacidad visual y el 10% con auditiva. En relación a la edad del hijo/a con discapacidad, se aprecia que presentan un mayor porcentaje los hijos/as con edades comprendidas entre los 12 y 18 años (56.8%), frente al 43.8 % de los hijos/as que tienen edades entre los 19 y 22 años, siendo la edad media de 17.58 años, con una desviación típica de 2.85. Por último, en cuanto a la variable de ayuda económica que reciben las familias con

respecto a su hijo/a, la mayoría de los participantes (71.3%) reciben ayuda económica de las instituciones; con un porcentaje más bajo 11.3% se encuentran los participantes que reciben ayuda de sus familiares; el 10% asegura que recibe ayuda de otros medios; y, sólo un 7.5% de la muestra, admite que recibe ayuda económica de su pareja.

1.2.- Materiales

Para llevar a cabo este estudio, los instrumentos de recogida de datos que se han empleado fueron los siguientes:

Cuestionario sociodemográfico: Diseñado para obtener: *a) datos sobre el progenitor* (situación familiar, edad, nivel de estudios, país en el que más tiempo ha residido, tienes pareja, tu pareja es el progenitor biológico de tus hijos/as, edad de tu pareja, situación laboral, con quién vives actualmente, número de hijos/as.); *b) datos sobre el hijo/a con discapacidad* (tipo de discapacidad de tu hijo/a, edad, lugar que ocupa, recibes ayuda económica).

Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales, F-COPES-R), de McCubbin, Olson y Larsen (1981). Es un instrumento inicialmente diseñado para evaluar e identificar el tipo de estrategias conductuales y resolución de problemas que la familia, como sistema, utiliza durante las situaciones problemáticas. En general, analiza los recursos de afrontamiento de la familia ante el estrés y entre estos recursos estudia el apoyo social de la comunidad (Caplan, 1974), y los amigos y vecinos (Litwak y Szelenyi, 1969), las estrategias en la resolución de los problemas la evaluación que la familia realiza del estresor, (Klein y Hill, 1979), así como el apoyo espiritual y la inclinación a pedir ayuda (McCubbin, Thompson y

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

McCubbin, 1996). Es una escala tipo Likert de cinco alternativas y compuesta por 30 ítems en la que el sujeto debe indicar si está totalmente de acuerdo con la situación (1) o está totalmente en desacuerdo (5), es decir, en función de la frecuencia de uso de cada estrategia. Esta escala está compuesta por cinco subescalas, que a su vez se agrupan en dos tipos de estrategia: 1) Estrategias internas, que evalúan cómo la familia internamente maneja las situaciones críticas que enfrenta; estas son: reestructuración y evaluación pasiva. 2) Estrategias externas, que examinan las formas como la familia maneja los eventos críticos, utilizando los recursos psicosociales provenientes de su relación con el exterior de sus fronteras (obtención de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual y movilización familiar). Presente una consistencia interna para el total, mediante el Coeficiente Alfa de Cronbach, de $\alpha = .86$, siendo de $.83$ para la dimensión de Adquisición de Apoyo Social, $.82$ para Reestructuración Positiva, $\alpha = .80$ para Búsqueda de Apoyo Espiritual, $\alpha = .71$ para la Movilidad Familiar para Adquirir y Buscar Ayuda, y $\alpha = .63$ para Valoración Positiva. En este estudio, la fiabilidad obtenida ha sido bastante similar, presentando para el total un Alfa de Cronbach de $.85$ y por lo que respecta a las dimensiones se han obtenido las siguientes fiabilidades: Adquisición de Apoyo Total ($\alpha = .77$), Reestructuración Positiva ($\alpha = .67$), Búsqueda de Apoyo Espiritual ($\alpha = .90$), Movilidad Familiar para Adquirir y Buscar Ayuda ($\alpha = .81$) y Valoración Positiva ($\alpha = .62$). Por tanto, consideramos que esta investigación alberga unos índices de fiabilidad muy satisfactorios.

1.3.- Procedimiento

El contacto inicial con las familias pertenecientes a las provincias de Ourense y Pontevedra se realizó durante el periodo de Diciembre de 2012 a Abril de 2013. Previamente se procede a entrar en con-

tacto con el equipo directivo y los orientadores de los centros, con el objeto de explicarles la finalidad y alcance de la investigación y proponerles la participación voluntaria de las familias. Seguidamente, al manifestar la dirección su consentimiento, se mantuvo una reunión informativa con los padres y madres de los adolescentes discapacitados. Se les solicita a los padres y madres que deciden colaborar que sean lo más sinceros posibles a la hora de contestar y que no dejasen ninguna pregunta sin responder. El tiempo aproximado que se utilizó para ejecutar la tarea, fue de unos 30 minutos aproximadamente.

2. Diseño y análisis de datos

El enfoque metodológico de este estudio es de tipo cuantitativo y el diseño empleado es, por una parte, de tipo transversal por cuanto se trata de conocer e identificar, en un momento determinado de la relación padre/madre-hijo, el tipo de estrategias conductuales y resolución de problemas que la familia (padre/madre), como sistema, utiliza durante las situaciones problemáticas. Por otra parte, ofrece un doble nivel de análisis: descriptivo, respecto a qué dimensiones de afrontamiento pueden estar presentes en este tipo de situaciones; y comparativo, para evaluar las diferencias existentes en el afrontamiento familiar en sus diversas dimensiones entre el grupo de padres y madres de adolescentes con discapacidad. Por tanto en esta investigación se utiliza un Diseño experimental multigrupo de una sola variable: su empleo permite analizar una sola variable independiente con dos o más niveles de tratamiento.

Para analizar los datos obtenidos en la investigación, hemos sometido los resultados a los siguientes análisis estadísticos: análisis de frecuencias y

porcentajes de cada variable cualitativa, puntuación media y desviación típica de cada variable cuantitativa, análisis de varianza (Anova) de un factor y método de comparaciones múltiples post hoc o a posteriori (Prueba de Scheffé). Para todos los análisis se consideró que una relación era estadísticamente significativa cuando $p < .05$ y no significativa si $p > .05$. Los datos fueron analizados mediante el programa estadísticos SPSS 20.0 para Windows.

3. Resultados

En este apartado se realiza la presentación de los resultados obtenidos en esta investigación, describiéndolos de forma sistemática en función de las cinco dimensiones presentes en el F-COPES-R.

En cuanto a la dimensión de **Adquisición de Apoyo Social**, se observa que la puntuación

DIMENSIONES	VARIABLES	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	F	p
Adquisición de Apoyo Social	Padre	27.39	6.49	7.95	.006
	Madre	31.52	6.55		
	Física-Psíquica	30.84	6.81	3.14	.049
	Auditiva	26.87	7.24		
	Visual	26.67	5.43		
Reestructuración Positiva	Padre	32.19	4.13	1.23	.270
	Madre	31.07	4.79		
	Física-Psíquica	32.35	4.31	3.17	.047
	Auditiva	29.12	4.70		
	Visual	29.93	4.57		
Búsqueda de Apoyo Espiritual	Padre	10.89	5.46	0.93	.337
	Madre	12.02	5.02		
	Física-Psíquica	12.91	3.91	8.46	.000
	Auditiva	8.12	5.05		
	Visual	8.00	4.05		
Movilización Familiar para Adquirir y Aceptar Ayuda	Padre	16.55	3.83	1.37	.245
	Madre	15.52	4.00		
	Física-Psíquica	16.75	4.95	4.16	.019
	Auditiva	13.62	3.27		
	Visual	14.33	4.88		
Valoración Pasiv	Padre	15.44	4.81	1.92	.278
	Madre	16.48	3.97		
	Física-Psíquica	16.86	4.74	4.64	.013
	Auditiva	14.75	4.06		
	Visual	13.47	3.48		

Tabla 1: Medias y desviaciones típicas de las diferentes dimensiones del f-copes-r en función del sexo del progenitor y la discapacidad del hijo/a.

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

media más elevada en lo que concierne al sexo del progenitor se produce en la madre (31.52) en relación al padre, el cual presenta una media de 27.39; mientras que atendiendo a la discapacidad que muestra el hijo/a, se ofrecen unas medias superiores en los participantes que tienen hijos/as con discapacidad física-psíquica (30.84) frente a los que tienen una discapacidad auditiva (26.87) y visual (26.67). Los resultados del ANOVA, nos ponen de manifiesto que la variable sexo del progenitor ($F=7.95$; $p=0.006$) y discapacidad del hijo/a ($F=3.14$; $p=0.049$), son fuentes significativas de variación. Estos nos indican que las madres muestran una media significativamente mayor que los padres a la hora de adquirir apoyo social y, a su vez, el análisis a posteriori (Scheffé) nos muestra que se exhiben diferencias significativas entre los hijos/as con discapacidad visual y física-psíquica.

Atendiendo a la dimensión de **Reestructuración Positiva**, apreciamos que la puntuación media más elevada en lo que se refiere al sexo del progenitor se produce en el padre (32.19) con relación a la madre, que presenta una media de 31.07; si tenemos en cuenta la discapacidad del hijo/a, se contemplan unas medias superiores en los participantes que tienen hijos/as con discapacidad combinada física-psíquica (32.35) frente a los hijos/as que tienen discapacidad visual (29.93) y auditiva (29.12). Los resultados del ANOVA, nos ponen de manifiesto que la variable discapacidad del hijo/a ($F=3.17$; $p=0.047$) es una fuente significativa de variación en esta dimensión. El análisis a posteriori nos pone de manifiesto que existen las diferencias significativas se dan entre la discapacidad auditiva y física-psíquica.

Si tenemos en cuenta la dimensión de **Búsqueda de Apoyo Espiritual**, se observa que la puntuación media más elevada en lo que se re-

fiere al sexo del progenitor la encontramos en la madre (12.02) con relación al padre, que presenta una media de 10.89; por otro lado, si tenemos en cuenta la discapacidad del hijo/a, se perciben unas medias superiores en los participantes que tienen hijos/as con discapacidad física-psíquica (12.91) frente a los hijos/as que tienen discapacidad auditiva (8.12) y visual (8.00). Los resultados de la ANOVA a las distintas variables nos indican que la variable discapacidad del hijo/a ($F=8.46$; $p=0.000$) es una fuente significativa de variación con respecto a esta dimensión; no encontrando diferencias significativas con el sexo del progenitor. La prueba de Scheffé nos muestra que las diferencias significativas se encuentran entre discapacidad auditiva y física-psíquica, y discapacidad visual y física-psíquica.

En cuanto a la dimensión de **Movilización Familiar para Adquirir y Aceptar Ayuda**, se aprecia que la puntuación más elevada en lo que se refiere al sexo del progenitor se encuentra en el padre (16.55) con respecto de la madre (15.52); Por otra parte, si atiende a la discapacidad que presentan el hijo/a, se presentan medias superiores en los progenitores que tienen hijos/as con discapacidad física-psíquica (16.75) con respecto a los que tienen hijos/as con discapacidad visual (14.33) y auditiva (13.62). El ANOVA nos indican que sólo la discapacidad del hijo/a ($F=4.16$; $p=0.019$) es fuente significativa con respecto a esta dimensión. Los análisis a posteriori (Scheffé) practicados nos indican que existen diferencias significativas entre la discapacidad auditiva y física-psíquica y discapacidad visual y física-psíquica.

Por último, en la dimensión de **Valoración Pasiva**, se advierte que la puntuación más elevada en cuanto al sexo del progenitor, se evidencia en la madre (16.48) con respecto al padre (15.44);

mientras que, atendiendo a la discapacidad de hijo/a, las medias superiores se dan en los padres/madres que tienen hijos/as con discapacidad física/síquica (16.86) frente a los hijos/as que tienen una discapacidad auditiva (14.75) y visual (13.47). La realización de la ANOVA nos indica que la variable discapacidad del hijo/a ($F = 4.64$; $p = 0.013$) es una fuente significativa de variación con respecto a esta dimensión, no encontrando diferencias significativas con el sexo del progenitor. La prueba de Scheffé nos pone de manifiesto que las diferencias significativas se encuentran entre la discapacidad visual y física-psíquica.

4. Discusión

Las aportaciones del presente estudio, aunque son preliminares, tratan de profundizar en el afrontamiento familiar de los progenitores ante la llegada de un hijo/a con discapacidad. Muchos autores, como Gillberg y Peeters (1995), realizaron estudios acerca de las personas que tienen alguna necesidad educativa especial, en este caso, el autismo; pero sólo algunos tratan las consecuencias en la familia ante la discapacidad (Vallejo Martínez, 2001).

La importancia de atender a la familia hace que los padres/madres sean el objetivo prioritario de intervención, y más concretamente cuando hablamos de hijos/as que nacen con una discapacidad. Esto afecta a toda la unidad familiar, pero en la mayoría de los casos son las madres las que asumen el rol de cuidadoras, papel para el cual no están preparadas y que, en multitud de casos, asumen sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008). Como consecuencia de todo ello, van a acontecer cambios en el estado emocional, pero sobretudo van a experimentar elevados índices

psicopatológicos en los que depresión, estrés, sobrecarga o aislamiento social, son el común denominador (Eisenhower, Baker y Blancher, 2005).

En este sentido, existen multitud de trabajos que indican la presencia de diferentes problemas por los que pasan las familias ante una discapacidad o enfermedad concreta, pero no tratan la discapacidad de manera global, como en la presente investigación. Así, Romero y Morillo (2002), analizaron el impacto de afrontamiento en un grupo de madres de hijos con síndrome de Down, siendo esta experiencia percibida por las madres como una tragedia personal, utilizando en mayor medida la dimensión de apoyo espiritual. Al igual que ocurre en nuestro estudio, son las madres frente a los padres las que necesitan participar en actividades de la comunidad religiosa que las ayuden a afrontar la problemática a la que están expuestas y rehúyen de buscar recursos comunitarios y aceptar la ayuda de otros. Por otra parte, Olson y McCubbin (1989), señalan la importancia de entender el afrontamiento como un proceso y a la vez como una estrategia. Por eso, las estrategias de afrontamiento forman parte de los recursos psicológicos de cualquier individuo en relación con la mejora de la calidad de vida y bienestar psicológico (Jiménez, Amarís y Valle, 2012). En la investigación aquí desarrollada, se hace un estudio de las estrategias familiares que utilizan los padres/madres para afrontar la llegada de un hijo/a con discapacidad a su familia. Si se analiza la habilidad para adquirir tanto apoyo social como espiritual existen diferencias significativas de las madres con respecto de los padres ya que ellas son las que necesitan acudir al exterior. Por otro lado, en cuanto a la hora de hacer más manejables los sucesos estresantes enfrentándose a ellos y buscar recursos comunitarios, son los padres los que presentan una mayor iniciativa.

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

Para finalizar, no debemos olvidar que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores (como las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes en los que la persona vive). Por tanto, deberíamos profundizar en multitud de variables que han quedado fuera del alcance de este trabajo por cuestiones de tiempo.

5. Conclusiones

Como conclusiones finales podemos apuntar las siguientes:

Se ha observado que en la dimensión de Adquisición de Apoyo Social tanto el sexo de progenitor como el tipo de discapacidad del hijo/a son significativas. Son las madres las que tienen una mayor habilidad para dedicarse activamente en la adquisición de apoyo, solicitar ánimo y recibir apoyo moral con respecto a los padres, presentándose diferencias significativa entre los hijos/as con discapacidad visual y física-psíquica

Teniendo en cuenta la dimensión de la Reestructuración positiva se aprecia que la discapacidad del hijo/a es significativa frente al sexo del progenitor que no lo es. Son los padres los que poseen la capacidad para redefinir los sucesos estresantes y afrontar con fuerza los problemas razonando e intentando conseguir soluciones lo más correctas posibles, encontrando diferencias significativas entre la discapacidad auditiva y física/psíquica.

Se pone de manifiesto que en la dimensión de Búsqueda de Apoyo Espiritual se observa que el tipo de discapacidad del hijo/a es una fuente significativa. Las madres son las que poseen con res-

pecto a los padres la habilidad para adquirir apoyo espiritual y participar en actividades de la comunidad religiosa, hallando diferencias significativas entre la discapacidad auditiva/física-psíquica y discapacidad visual/física-psíquica.

En relación a la dimensión de la Movilización Familiar para Adquirir y Aceptar Ayuda se tiene presente que se presentan diferencias significativas en cuanto a la discapacidad del hijo/a. Son los padres los que poseen la habilidad para buscar recursos comunitarios y solicitar consejo de otras familias que han afrontado problemas similares, exhibiéndose diferencias significativas entre la discapacidad auditiva/física-psíquica y discapacidad visual/física-psíquica.

Finalmente, teniendo en cuenta la dimensión de la Valoración Pasiva se observa que se presentan diferencias significativas en cuanto a la discapacidad del hijo/a. Las madres son las que presentan habilidades para aceptar los sucesos problemáticos minimizando la reactividad de la familia, revelándose diferencias significativas entre la discapacidad visual y la física-psíquica.

En síntesis, la importancia de este estudio radica en la aportación de datos que mejoren la calidad de vida de padres/madres afectados por esta problemática. Sin embargo, no debemos pasar por alto las limitaciones que conciernen a la metodología de este trabajo, como es el tamaño reducido de la muestra. Conocer las estrategias de afrontamiento familiar en los padres/madres que tienen un hijo/a con discapacidad es una herramienta útil hacia la prevención y control de estrés generado. Los terapeutas que trabajen con estas familias deberán profundizar en el conocimiento no sólo de estrategias de afrontamiento, sino también en programas para el desarrollo de habilidades so-

ciales, manejo de emociones, control de estrés y ansiedad que debieran de estar normalizados.

A partir de las conclusiones de este trabajo y recordando que el objetivo general que nos planteamos era identificar y conocer el nivel de afrontamiento familiar asociado a la paternidad y a la maternidad de los adolescentes con discapacidad, la presente investigación aporta información sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores para enfrentarse a su realidad.

6. Propuesta de intervención psicosocial

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la investigación sobre afrontamiento en progenitores con adolescentes discapacitados planteamos una propuesta de **intervención psicosocial parental** en el que establecemos un núcleo de intervención para poder dar respuesta a los progenitores del/ de la adolescente con discapacidad.

El diseño que vamos a presentar a continuación es una propuesta personal de intervención psicosocial debido a la problemática encontrada en la investigación realizada, ya que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia es un conflicto de afrontamiento en el núcleo familiar (Núñez, 2003). Por ello, consistirá en la interacción de los profesionales con los padres desde un clima cercano y un ambiente de confianza, en la que, los profesionales actuarán como informadores, personal de apoyo, y orientadores de todo el proceso. Además de la interacción profesional-parental, se fomentarán las reuniones grupales de auto-ayuda, en las que, todos los progenitores puedan compartir experiencias, y se apoyen mutuamente. Considerando estos grupos familiares como una vía fundamental de “respiro”

de las familias. La intervención se llevará a cabo a partir de una asociación de padres que luchan por mejorar su calidad de vida para afrontar la llegada de las discapacidad a su núcleo familiar.

El clima familiar va a afectar al desarrollo integral y a la capacidad de ser autónomo e independiente de la persona con discapacidad, por lo tanto, si no existe una buena relación entre los diferentes miembros de la familia, podría verse mermado dicho desarrollo e integración social (Viloria y Redruello, 2004).

Los objetivos son los siguientes:

6.1.- *Objetivo general*

- Proporcionar a los progenitores herramientas para satisfacer las necesidades especiales de sus hijos/as.

6.2.- *Objetivos específicos*

- Ofrecer información para adentrarse en el conocimiento de la discapacidad de su hijo/a.
- Trabajar las habilidades afectivo-emocionales en la relación paterno-filial.
- Aportar pautas básicas teórico-prácticas sobre la realización de actividades en el día a día.

Podemos decir que esta propuesta podrá tener una duración de 1 mes (ampliable), durante 8 horas semanales, en las que 4 de ellas serán destinadas al desarrollo de diferentes actividades dirigidas a los progenitores de menores con discapacidad, para conseguir que estos se sientan con las herramientas suficientes como para poder enfrentarse a los problemas del día a día con sus hijos y con la sociedad en general, y las otras 4

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

horas semanales serán destinadas a reuniones de auto-ayuda a las que acudirán los progenitores implicados en el proyecto. En estas reuniones grupales, tal y como explicamos anteriormente, las familias compartirán experiencias y se fomentará el apoyo mutuo.

6.3.- Descripción del contenido de actividades

Para dar respuesta a las necesidades que plantean las familias que tienen a un miembro con discapacidad se llevarían a cabo las siguientes actividades con las familias:

Actividades a realizar con las familias:

- **Información, orientación y asesoramiento familiar:** a través de un terapeuta familiar especializado, se ofrecerá asesoramiento familiar y se establecerán unas pautas de actuación a las familias para que aprendan a enfrentarse a los problemas sin estrés y comiencen a utilizar nuevas estrategias de afrontamiento.
- **Actividades de dinamización** entre las que encontramos:
 - *Jornadas y encuentros con diferentes familias:* se organizan encuentros familiares para trabajar sobre diferentes aspectos y entornos de la persona y de la

familia. Uno de los objetivos de estas actividades es potenciar las relaciones entre las familias de diferentes asociaciones, disponiendo de un espacio en el que puedan compartir experiencias, inquietudes, conocimientos, etc.

- *Mesas redondas, charlas-coloquios:* la mesa redonda consiste en que un grupo de expertos plantean un tema desde distintos puntos de vista, que pueden ser divergentes o complementarios, exponiéndolo ante los asistentes de forma sucesiva. Tras la exposición, se abre un turno de preguntas o comentarios con los asistentes.

- **Actividades de formación (talleres):** actividades de formación continua en el que el principal objetivo es facilitar conocimientos a los progenitores sobre la discapacidad del adolescente y donde se podrán llevar a cabo talleres interactivos entre los diferentes miembros para enriquecerse conjuntamente.
- **Grupos de auto-apoyo:** reuniones familiares (de los progenitores que forman parte del proyecto de intervención) que se llevarán a cabo semanalmente para abordar temáticas sobre “cómo enfrentarnos a momentos de crisis del adolescente”. Todo esto, bajo la intervención de un psicólogo y un trabajador social.



Tabla 2: Grupos de auto-apoyo.

6.4.- Destinatarios

Los destinatarios de esta propuesta de intervención son los progenitores que tienen un hijo/a adolescente que presenta algún tipo de discapacidad y necesitan herramientas para hacer frente a procesos estresantes por los que puedan llegar a pasar a lo largo de su día a día.

6.5.- Intervención

Para poder conseguir los resultados propuestos, los progenitores deberán adquirir: conocimientos teóricos básicos sobre el tipo de discapacidad que presenta su hijo, diferentes habilidades en el ámbito afectivo en la relación paterno-filial y pautas básicas teórico-prácticas sobre la realización de las actividades en la vida cotidiana. Para ello contaremos con la impartición de conocimientos teóricos por parte del terapeuta, así como la puesta en marcha de diferentes actividades, que ayudarán a la adquisición de conocimientos y habilidades necesarias para poder llegar al objetivo de este proyecto.

6.6.- Metodología

La metodología utilizada será grupal, ya que, como se ha expuesto, las actividades se realiza-

rán en grupo familiar, compuesto por las familias (progenitores) que han decidido participar en el proyecto.

Será dirigida, ya que será el terapeuta es el encargado de orientar al grupo, pero ampliamente participativa debido al dinamismo de las actividades y a la imprescindible realización de actividades prácticas del grupo para su ejecución.

Tendría una gran importancia la observación por parte de los profesionales, ya que, será un medio utilizado para la evaluación continua.

6.7.- Recursos

Nos encontramos con diferentes recursos comunitarios en la sociedad. Por un lado estarían los servicios comunitarios de índole pública (servicios sociales comunitarios y servicios sociales especializados); y de índole privada (asociaciones de padres, empresas...). En esta propuesta de intervención centrada en el afrontamiento de la discapacidad por parte de los padres, los recursos utilizados vendrían centrados desde el ámbito privado.

Seguidamente, expondremos los recursos necesarios para llevar a cabo esta intervención:

RECURSOS COMUNITARIOS

Recursos de apoyo natural	Progenitores que forman parte de la asociación de padres
Recursos de apoyo organizado	Formado por los grupos de apoyo
Recursos de apoyo profesional	Trabajador social Psicólogo
Recursos materiales	Salas destinadas a hacer las actividades Materiales fungibles (folios, bolígrafos) Materiales técnicos

Tabla 3: Recursos.

Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad

6.8.- Evaluación

La propuesta de intervención planteada contará con las siguientes evaluaciones:

- Evaluación inicial:

Tratará de identificar el punto de partida en el que se encuentran los participantes con respecto a los objetivos que se pretenden alcanzar.

Los aspectos a evaluar serán:

- Conocimientos teórico-conceptuales sobre el tipo de discapacidad que padece su hijo/a.
- Conocimiento de herramientas necesarias para trabajar con sus hijos/as.
- Necesidad de compartir experiencias.

El procedimiento para evaluar los anteriores aspectos será la entrega antes de iniciar las actividades, de un cuestionario a cada unidad familiar, que deberán cubrir y entregar al terapeuta.

- Evaluación continua:

Evaluará el funcionamiento y la eficacia del proyecto y si las actividades se están llevando a cabo adecuadamente. Este tipo de evaluación es de gran importancia, porque permite tomar decisiones de mejora sobre la marcha y modificar aquellos aspectos que no sean favorables.

- Evaluación final:

Tratará de medir la consecución de los objetivos que se plantean con el proyecto por una parte, y por otra, el aprendizaje y la implicación de las familias.

Bibliografía

Caplan, G.(1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L. y Blacher, J. (2005). Preeschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well being. *Journal on Intellectually Disability Research*, 49, 657-671.

Font, A. (1990). *Estrategias de afrontamiento, adaptación y calidad de vida*. Comunicación presentada en el II Congreso Oficial de Psicólogos, Madrid, España.

Gillberg, Ch. y Peeters, T. (1995). *Autism. Medical and Educational Aspects*. Berchem: Janssen-Cilag.

Heiman, T. y Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.

Jiménez, M., Amarís, M. y Valle, M. (2012). Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes. *Salud Uninorte Barranquilla*, 28(1), 99-112.

Klein, D. M., y Hill, R.(1979). *Determinants of family problem-solving effectiveness*. New York: The Free Press.

Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Nueva York: McGraw-Hill.

Litwak, E. y Szelenyi, I. (1969). Primary Group structures and their functions: Kin, neighbours and friends. *American Sociological*, 34, 456-484.

McCubbin, H.I., Larsen, A. y Olson, D.H. (1981). F-COPES: Family Oriented Personal Evaluation Scales. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barner, A. Larsen, M. Muxen y L. R. Wilson (Eds.), *Family Inventories* (pp. 455-507). Minnesota: University of Minnesota, St. Paul.

McCubbin, H.I., Thompon, A. I. y McCubbin, M. A. (1996). *Family Assessment:Resiliency, coping and adaptation*. Madison, WI: University of Wisconsin System.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de pediatría*, 101(2), 133-142.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Editorial Lugar.

Olson, D. H. y Mc Cubbin, H. I. (1989). *Families, What Makes Them Work*. California: Sage.

Romero, R. y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 169-182.

Vallejo Martínez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).