



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

Keywords:

Family
Caregivers
Intellectual disability
Resilience
Protective factors

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/>).

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 (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-

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5036574>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5036574>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)