UNIVERSIDAD PERUANA DE CIENCIAS APLICADAS

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA

**“Resiliencia y calidad de vida familiar en padres de personas
con discapacidad cognitiva de Lima y Callao”**

TESIS

Para optar el título profesional de Licenciado en Psicología

AUTOR

Uccelli Layseca, Micaela Patricia (0000-0002-5604-7735)

ASESOR

Manzanares Medina, Eduardo (0000-0002-3377-311X)

Lima, 02 de octubre de 2020

DEDICATORIA

*A mis padres, Thais, Nicolás y papapas que siempre me impulsaron a dar lo mejor de mí,
con todo mi cariño y esfuerzo.*

AGRADECIMIENTOS

Agradezco el apoyo de todas las familias que participaron y a las instituciones que me apoyaron en el proceso: Ann Sullivan, Aynimundo, ASPAU, Municipalidad de Lince, Programa de Inserción laboral de la empresa Saga Falabella, Ministerio de Trabajo y especialmente a la Asociación Educativa Kallpa.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la relación que existe entre las variables resiliencia y calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad cognitiva. Se utilizó un método cuantitativo con un diseño de tipo correlacional. La muestra está conformada por 179 padres (23% hombres y 77% mujeres), con edades entre 24 y 86 años. Los instrumentos utilizados fueron; la escala adaptada de Resiliencia (Castilla, Coronel, Bonilla, Mendoza & Barboza, 2016) y la escala adaptada de Calidad de Vida Familiar (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). Se presentan relaciones significativas positivas entre resiliencia y las dimensiones recursos familiares (moderada, .28), rol parental e interacción familiar (débiles, entre .17 y .19) del eje A (importancia) de la Calidad de Vida Familiar. Así como relaciones significativas positivas (débiles y moderadas, entre .21 y .35) entre resiliencia y todas las dimensiones del eje B (satisfacción). Respecto a las comparaciones, se presentan diferencias según el tipo de discapacidad, siendo los casos de Trastornos del Espectro Autista los más significativos. Según el grado de discapacidad, a mayor severidad menor calidad de vida familiar. Se concluyó, que existen relaciones significativas entre la resiliencia y calidad de vida familiar.

Palabras clave: resiliencia; calidad de vida familiar; padres de personas con discapacidad cognitiva.

**Resilience and Family Quality of Life in Parents of People with Cognitive Disabilities in
Lima and Callao**

ABSTRACT

The objective of this research was to determine the relationship between the variables resilience and quality of family life in parents of people with cognitive disabilities. The sample is made up of 179 parents (23% men and 77% women), with ages between 24 and 86. The instruments used were: the Adapted Resilience Scale (Castilla et al. 2016) and the Adapted Family Quality of Life Scale (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). There are positive significant relationships between resilience and the family resources dimensions (moderate, .28), parental role, and family interaction (weak, between .17 and .19) of axis A (importance) of quality of family life are found. There are also positive significant relationships (weak and moderate, amongst .21 and .35) between resilience and all dimensions of the B axis (satisfaction). Regarding these comparisons, there are differences based on the type of disability, with the cases of Autism Spectrum Disorders being the most significant. According to the degree of disability, the greater the severity, the lower the quality of family life. It was concluded that there are significant relationships between resilience and quality of family life.

Keywords: resilience, quality of family life, parents of people with cognitive disabilities.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Introducción

Las personas con discapacidad son consideradas como un grupo social que se encuentra marginado (Cortés & Sotomayor, 2016). Asimismo, la concepción que tienen los demás sobre las personas con discapacidad es un problema mayor, ya que los limita e incluso discrimina al usar términos como minusválidos (Ospina, 2007). Esto sucede en diversos ámbitos, debido a que se centran en las limitaciones que pueden presentar, pero no en las capacidades y lo que pueden aportar a la sociedad (Gómez, 2005). Por lo cual, en muchos casos se encuentran excluidos de una educación de calidad, oportunidades laborales y actividades sociales (Contreras, 2016). La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), refiere al término discapacidad como las limitaciones (al ejecutar), deficiencias (en la función corporal) y restricciones (en la participación social) que se presentan al momento de realizar ciertas acciones o tareas. Asimismo, pueden requerir del apoyo o cuidados de una tercera persona (CONADIS, 2019). Venturiello (2017), lo nombra como un problema individual, relacionado a un aspecto social al requerir ciertas asistencias externas. Es importante que los padres se informen respecto al diagnóstico. De este modo, podrían proporcionarle un entorno apto a su hijo con discapacidad, el cual debe brindar las herramientas necesarias para desarrollarse y desenvolverse en el medio social.

Por otro lado, la discapacidad se divide en tres tipos generales: física, sensorial y cognitiva. La Asociación Americana de Psicología (APA, 2016), hace referencia a la discapacidad cognitiva como un término genérico relacionado a las limitaciones en el funcionamiento cognitivo general de la persona en las distintas etapas de su vida.

Este término corresponde al punto central del estudio, de acuerdo con lo establecido por CONADIS (2020), se puede dividir en subcategorías: leve, moderada y severa. Siendo en la discapacidad cognitiva los diagnósticos más comunes el Síndrome de Down, Trastornos del

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Espectro Autista, Trastornos del Desarrollo, entre otros que por lo general son más específicos. Incluso, se presentan casos con diagnóstico mixto (Rachubinski, Hepburn, Elias, Gardiner & Shaikh, 2017). Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática, los resultados del Censo del 2017 mostraron que el 10,4% de peruanos presenta algún tipo de discapacidad. Presentando el 18,5% de la cifra mencionada, dos o más tipos de discapacidad y el 13,9% no tiene nivel alguno de educación (INEI, 2018). Suriá (2016) menciona que cada caso, presenta características y restricciones propias. Por ello, las dificultades que presenten los padres varían en cuanto al conocimiento del diagnóstico y las características que lo identifican, así como del acceso a centros de salud o evaluación médica y psicológica. Por lo cual, al no contar con el soporte suficiente, los padres deben buscar opciones para apoyarlos. Durán (2011), menciona que los padres también pueden ser afectados al ser discriminados por otras personas al ver que tienen un hijo “diferente”.

A partir de la sospecha en la familia sobre el nacimiento de un miembro con discapacidad, y luego al confirmar el diagnóstico, se empieza a movilizar una crisis. La cual genera cambios en la organización familiar y puede conllevar un desequilibrio psicológico (Núñez, 2003). Ya que el cuidado de personas con discapacidad implica una mayor atención por parte de los padres, quienes restan importancia a sus propias vidas al preocuparse por las de sus hijos. García (2016), menciona la importancia de la adaptación por parte de los hermanos, quienes pueden sentir: orgullo y admiración, así como preocupación y envidia. Por esta razón, se debe trabajar respecto a las emociones, a validarlas y aprender a identificarlas. Asimismo, en una investigación sobre la dinámica en familias de personas con discapacidad por Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012), se observan diferencias en los roles, competencias y la atención hacia los otros miembros de la familia, quienes pueden sentirse desplazados.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Frente al nacimiento de un hijo con discapacidad, se pueden generar dudas e inseguridad respecto a su cuidado, así como sentimientos de culpa e incluso sufrimiento al no saber cómo enfrentar la situación (Seperak, 2016). Falappa (2012) menciona: “Es en el nacimiento, en donde se hace presente este impacto emocional entre el hijo esperado, fantaseado e idealizado, y él bebe real, ese bebé que nació con una discapacidad” (p. 31). Además, al encontrarse dificultades para sobrellevar la situación, los padres actúan según patrones emocionales (Seperak, 2016). Por un lado, padres sobreprotectores, que ven a sus hijos vulnerables, debido a las limitaciones que tienen. De modo opuesto, padres con actitudes despreocupadas, debido a dificultades en la crianza. Según estudios del Instituto Nacional de Estadística de España (2009), el tiempo de convivencia entre padres e hijos es mayor comparado a otras familias, ya que los padres suelen estar a cargo hasta la edad adulta. Incluso, Pérez (2016), hace referencia a padres que aíslan sus hijos de la sociedad con el fin de protegerlos, lo cual los limita y vuelve dependientes del otro.

Por otro lado, al buscar adaptar al familiar con discapacidad, pueden afectar las demás relaciones entre los miembros (Guevara & González, 2012). Fávero y Dos Santos (2010) señalan a la madre como la principal responsable del cuidado del hijo. Esto puede generar conflictos por el alejamiento con la pareja, incluso en algunas familias se presentan separaciones o divorcios. Además, existen casos en los que pueden mostrarse en negación, lo cual se observa al no aceptar la situación del hijo con discapacidad (Ortega, Reyes & Garrido, 2010). Los padres deben adaptar sus vidas a la de sus hijos, con el fin de brindar las herramientas y recursos para mejorar el pronóstico. Para ello, es necesario tomar determinadas actitudes y ser resilientes respecto a la crianza de sus hijos, al aceptar y adaptarse a la situación (Guevara & González, 2012).

Marqués (2011) refiere a la posibilidad de medir la resiliencia y se toma como parte de ella la salud mental y la calidad de vida, ya que brinda opciones frente al uso de recursos para

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

superar la situación presente. Asimismo, Castillo y Olivares (2017) mencionan una estrecha relación entre las variables resiliencia y calidad de vida en personas con familiares directos con Trastornos del Espectro Autista, al verse una reducción de emociones negativas como el estrés, o la depresión y aumento en las positivas como el optimismo y perseverancia.

Con respecto a la variable calidad de vida familiar, esta es experimentada cuando los miembros del sistema encuentran sus necesidades cubiertas y pueden pasar tiempo óptimo, así como perseguir metas comunes (Turnbull & Turnbull como se citaron en Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). La variable se divide en 5 dimensiones: en primer lugar, la dimensión interacción familiar trata sobre las relaciones, clima y apoyo entre los miembros. En segundo lugar, se encuentra rol parental, el cual refiere a la formación, valores, disciplina de los padres hacia los hijos. La tercera dimensión es salud y seguridad, que trata sobre la salud física y mental en todos los ambientes en los que participen los miembros. Como cuarta dimensión: recursos familiares, cuyos factores incluyen los ingresos, apoyo externo, actividades y cuidados con los que cuente la familia. La quinta dimensión es el apoyo para personas con discapacidad, son las oportunidades con las que cuentan para participar: educativos, laborales, sanitarios, otros. (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011),

En cuanto a la segunda variable de estudio, la resiliencia es la capacidad presente en cada uno, la cual sirve para darle frente a las dificultades que se pueden presentar a lo largo de la vida (Sac, 2013). Asimismo, puede variar en relación al trauma, etapa de vida, cultura, y contexto (Manciaux, 2010). Es decir, es un proceso dinámico y evolutivo que permite a la persona a adaptarse (Barahona & Poveda, 2016). Puede definirse también, como una característica de la personalidad, en la que uno mismo es quien regula el estrés negativo frente a una problemática. Además, al permitir la adaptación y el afrontamiento personal, puede transformar de manera

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

positiva a la persona, dado que presenta herramientas como la tolerancia ante la frustración (Wagnild & Young, 1993). Por consiguiente la familia, cumple con los roles de protección hacia sus miembros, así como los apoya en la adaptación con el medio que los rodea y el bienestar de cada una de las personas que la conforman (Ramírez & Hernández, 2012).

En un estudio realizado por Cubillán (2015) con una muestra madres de niños con discapacidad, se halló que utilizan todos sus recursos para conseguir una mejor calidad de vida para sus hijos y lograr salir adelante pese a la circunstancia dada. Por lo tanto, se refuerza la siguiente idea planteada por Suriá (2016): “la experiencia de vivir con una discapacidad, lejos de hundir, refuerza a la persona para luchar con éxito los obstáculos que lleva añadidos” (pp.128-129), recibiendo en este caso el apoyo de los padres. Por otro lado, Roca (2014) menciona la importancia de la psicología positiva, en la cual la variable resiliencia representa un factor fundamental para alcanzar la calidad de vida necesaria para mantener estabilidad emocional.

Las investigaciones mencionadas presentan una síntesis en la que se relacionan las variables resiliencia y calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad cognitiva. En ese sentido, a partir de este estudio se busca obtener más información, ya que los resultados pueden utilizarse como modelo para la creación de programas, guías, espacios de diálogo y planes, que sirvan de sostén. Además, pueden brindar técnicas de apoyo psicológico para padres, lo cual se podría efectuar en conjunto con especialistas en los temas de discapacidad. Asimismo promover programas que desarrollen el tema de resiliencia y brinden herramientas de guía hacia una mejor calidad de vida familiar, así como la elaboración de políticas generales e intervención en colegios de Lima y Callao. Finalmente, al ser una población poco atendida, se busca incentivar a una mayor atención por parte de las autoridades, así como tomar medidas que involucren a los padres, con el fin de fomentar la inclusión en la sociedad.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Tomando en cuenta investigaciones previas, el objetivo general de esta investigación es determinar la relación entre las variables resiliencia y calidad de vida familiar (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad) en padres de personas con discapacidad cognitiva de Lima y Callao. Como objetivo específico se buscó determinar si existen diferencias significativas entre ambas variables según los aspectos sociodemográficos (tipo y grado de discapacidad). Se planteó como hipótesis: a mayor resiliencia, se presentará una mejor calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad cognitiva.

Método

La investigación tiene como diseño el transversal de tipo correlacional (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Participantes

La muestra seleccionada está conformada por padres de personas con discapacidad cognitiva de Lima y Callao. Además, se requiere que el hijo con discapacidad haya sido diagnosticado al menos por un tiempo de 2 años a más. Fueron seleccionados a través del muestreo no probabilístico de tipo intencional (Fraenkel, Wallen & Huyn, 2011). Para calcular el tamaño de la muestra se efectuó un análisis a priori de potencia estadística para una prueba correlacional bivariada de una cola (unidireccional). Se empleó el programa G*Power para los resultados (Faul, Erdfelder, Buchner & Lang, 2009) y se consideró una significancia .05, potencia estadística .90 y tamaño del efecto .25 (Ferguson, 2009). El análisis sugiere una muestra mínima de 134 participantes. Finalmente, se conformó por 179 padres de personas con discapacidad.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Respecto a los padres de la muestra aplicada, se encontraron como características principales que el promedio de edad era de 54 años. Siendo la edad de 24 años la mínima y 86 años la máxima. Asimismo, se halló que el 22.9% de los padres son de sexo masculino y 77.1% femenino. En cuanto al grado de instrucción, superior completo presentó 45.3%, técnico completo 16.2%, superior incompleto 14%, secundaria completa 11.2%, secundaria incompleta 7.8% y técnico incompleto 5.6%. En relación a su ocupación, el 49.7% trabaja de manera permanente, el 20.1% trabaja temporalmente y el 30.2% no trabaja. Respecto al estado civil, el 60.3% se encuentra casado, mientras que el 25.1% soltero, el 7.3% viudo, el 3.9% divorciados. Además, los padres tienen un promedio de 2 hijos, siendo 1 el mínimo de hijos y 9 el máximo.

En cuanto a las características de los hijos con discapacidad cognitiva, se encontró una edad promedio de 23 años, siendo 2 años la edad mínima y 49 años la máxima, con una desviación estándar de 11.01. Respecto al tipo de discapacidad, 22.3% están diagnosticados con Síndrome de Down, 35.2% Trastorno del Espectro Autista (TEA), 10.6% Trastornos del Desarrollo y el 31.8% otros diagnósticos. Según el grado de discapacidad el grupo se divide en 54.2% casos leves, 34.6% moderados y 11.2% severos. Respecto al número de años del diagnóstico sobre la discapacidad cognitiva, se presentó en promedio 18 años, siendo mínimo 2 y como máximo 48 años. En relación a la documentación, 85.5% tiene Certificado de Discapacidad, mientras que 14.5% no y el 79.9% han tramitado el Carnet de Conadis, y 20.1% aún no lo ha realizado. Finalmente, respecto a la ocupación, 45% estudia, 45% trabaja y 10% no trabaja ni estudia.

Instrumentos

Escala de Calidad de Vida Familiar.

Se utilizó la adaptación de Córdoba, Verdugo y Gómez (2011) del Family Quality of Life,

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

(Park, Poston, Turnbull, Mannan, Marquis & Wang, 2003). Con el objetivo de medir la percepción de la calidad de vida familiar, adaptaron el instrumento para familias de personas con discapacidad en Colombia. La escala se conforma por 41 ítems, con formato de respuesta tipo Likert (1 al 5), dividido en dos ejes por ítem, “Qué tan importante es que...” y “Qué tan satisfecho estoy con ello...”, para un total de 82 respuestas. Los ítems se agrupan en 5 subescalas: interacción familiar (9 ítems), rol parental (8 ítems), salud y seguridad (8 ítems), recursos familiares (8 ítems) y apoyo para personas con discapacidad (8 ítems) (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).

Con respecto a la validez basada en la estructura interna, se utilizó un análisis factorial confirmatorio (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011), en el cual se confirma la estructura teórica de 5 factores mostrando adecuados índices para importancia ($X^2 = 748.22$, $p = .70$, RMR = .048, GFI = .99, NFI = .99 y RFI = .99) y satisfacción ($X^2 = 1196.91$, $p = <.001$, RMR = .060, GFI = .98, NFI = .97 y RFI = .97). Al evaluar la consistencia interna, se utilizó el coeficiente Alfa de Cronbach, (importancia: $\alpha = .96$) y (Satisfacción: $\alpha = .95$). La solución final se compone por: interacción familiar: 1-9, rol parental: 10- 17, salud y seguridad: 18- 25, recursos familiares: 26- 33 y en apoyo para personas con discapacidad: 34- 41. Asimismo, existen otros estudios y adaptaciones en diferentes países (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008; Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007; Park et al., 2003).

Para brindar evidencias de validez basada en la estructura interna, se utilizó el método del AFE mediante la extracción de ejes principales y rotación Oblimin, ya que en el análisis descriptivo de los ítems se encontraron valores altos de asimetría y curtosis >1.5 (Lloret-Segura, Ferreres-Traver, Hernández-Baeza & Tomás-Marco, 2014). Asimismo, se analizó el grado de relación entre los ítems a través de la Medida KMO de adecuación de muestreo. Se obtuvo .94,

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

valor adecuado al ser $>.70$ (Lloret-Segura et al., 2014). La Prueba de esfericidad de Bartlett presenta $X^2 = 6384.26$ y nivel de significancia de $p < .001$. Se determinó la extracción con 5 factores, al igual que en el instrumento original, con una varianza acumulada de 64.03%. Todos los ítems presentan cargas aceptables, al ser $>.30$ (Tabachnick & Fidell, 2013). En un análisis previo se eliminó los ítems 35 y 36, al cargar en una dimensión que no corresponden teóricamente. Como parte de la confiabilidad en la dimensión: salud y seguridad, se obtuvo un alfa de .95 (IC 95% = .93, .96), en recursos familiares .91 (IC 91% = .89, .93), rol parental .93 (IC 93% = .91, .95), interacción familiar .92 (IC 92% = .90, .94), apoyo para personas con discapacidad .90 (IC 90% = .87, .92). Se tomó como criterio de referencia el valor mínimo del alfa .65 (Reidl-Martínez, 2013), con lo cual, se puede indicar que cada dimensión presenta una adecuada consistencia interna.

Para brindar evidencias de validez basada en la estructura interna, se seleccionó el AFE mediante la extracción de ejes principales y rotación Oblimin. Además, se analizó el grado de relación entre los ítems a través de la Medida KMO de adecuación de muestreo. Se alcanzó .93, adecuado al ser $>.70$ (Lloret-Segura et al., 2014). En la prueba de esfericidad de Bartlett se exhibió $X^2 = 5709.00$ y nivel de significancia $p < .001$. Respecto a la extracción, se estableció con 5 factores (60.39% de varianza acumulada). Los ítems se consideran aceptables, al presentar cargas factoriales $>.30$. (Tabachnick & Fidell, 2013). Finalmente, se eliminaron 5 ítems: 10, 11, 12, 27 y 33, al cargar en otras dimensiones teóricas, según autores originales. Como parte de la confiabilidad para la dimensión salud y seguridad, se obtuvo un alfa de .92 (IC 92% = .90, .94), en interacción familiar .92 (IC 92% = .90, .94), apoyo para personas con discapacidad .90 (IC 90% = .87, .92), rol parental .90 (IC 90% = .87, .92) y recursos familiares .88 (IC 88% = .85, .90). Siendo valores adecuados de consistencia interna.

Escala de Resiliencia.

Se utilizó una adaptación peruana, utilizada en una muestra de estudiantes y adultos de la ciudad de Lima (Castilla et al. 2016) del Scale Resilience, instrumento elaborado por Wagnild y Young en 1993. Esta escala tiene como objetivo establecer el nivel de resiliencia. La escala original cuenta con 25 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de 7 alternativas, del 1 (*totalmente en desacuerdo*) al 7 (*totalmente de acuerdo*). Al realizar la adaptación, los autores recurrieron a un análisis de correlación ítem- test con punto de corte mayor a .30, se eliminaron los ítems 20, 11, 22, 7 y 12. Castilla et al. (2016), realizaron un análisis factorial exploratorio (AFE), con el fin de identificar el número y composición de los factores que se presentan en común. Se reportó un valor de .916 en la prueba de KMO y $p < .01$ en la prueba de esfericidad de Bartlett significativa. Los autores determinan la extracción de un solo factor con una varianza total explicada (41.97%), con cargas factoriales entre .499 y .754. Finalmente, se evalúa la confiabilidad mediante el método de consistencia interna con el coeficiente Alfa de Cronbach .898 [IC95% .881; .913]. Para el presente estudio se hicieron análisis psicométricos y se obtuvieron los siguientes resultados: para brindar evidencias de validez basada en la estructura interna, se seleccionó el AFE mediante la extracción de ejes principales. Además, se fijó la cantidad de factores a 1, tal como propone la teoría. Se analizó el grado de relación entre los ítems a través del Análisis Factorial de la Medida KMO de adecuación de muestreo .95 ($> .70$, según Lloret-Segura et al., 2014), Prueba de esfericidad de Bartlett $X^2 = 2770.13$ y significancia $p < .001$. El único factor presentó una varianza acumulada de 53.79%. Por otro lado, se encontraron cargas factoriales entre .50 (ítem 20) y .85 (ítem 17). Por lo cual, al ser todos los ítems $> .30$, se consideran como cargas factoriales aceptables (Tabachnick & Fidell, 2013).

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Finalmente, como parte de la confiabilidad, en relación al alfa, se encontró .96 (IC 96% = .95, .97), el cual representa una adecuada consistencia interna.

Ficha sociodemográfica.

La primera parte está compuesta por cinco preguntas, tres de formato abierto: edad, ocupación y número de hijos y dos de formato cerrado: sexo y grado de instrucción. La segunda parte, recoge información sobre el hijo con discapacidad cognitiva, conformada por tres preguntas de formato abierto: sobre edad, tiempo en años de diagnóstico y ocupación. Además, se plantean tres preguntas con formato cerrado sobre el tipo y grado de discapacidad, Certificado de Discapacidad y Carnet de Conadis.

Procedimiento

Inicialmente, se preguntó a los autores de las adaptaciones de las escalas por la autorización de uso, en ambos casos lo aprobaron. Asimismo, se accedió a la población por medio de contactos claves que trabajan en centros a los que asisten personas con discapacidad cognitiva. Además, se acudió al Ministerio de Trabajo en busca de más participantes. La recolección de datos se realizó en dichas instituciones, de manera individual o en caso de ser grupal con un máximo de 5 participantes (tiempo aproximado: 20- 60 minutos). Los instrumentos fueron administrados en espacios privados que fueron facilitados específicamente para la evaluación, con material en físico. Se explicó a los participantes, en que consiste la investigación, se entregó el consentimiento informado y la ficha sociodemográfica. Luego se indicó la voluntariedad de la aplicación y la confidencialidad de la información. Esto último, siguiendo las normas recomendadas por el comité de ética del Colegio de Psicólogos del Perú (2017), Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (2017) y la Asociación Americana de Psicología

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

(2017). Una vez explicada y aclaradas las dudas, se pasó al llenado de cuestionario de las escalas de calidad de vida familiar y resiliencia. Esto se realizó en un periodo de dos meses en 8 instituciones (CEBE, centros especializados, empresas inclusivas, otros). Se prestó atención a las reacciones emocionales de los participantes, ya que en caso fuera necesario se coordinaría con las instituciones para brindarles apoyo emocional. Posteriormente se creó una base de datos en el programa estadístico IBM SPSS versión 24.0, para el análisis psicométrico de los datos. Respecto a la validez de constructo, se efectuó un análisis factorial exploratorio (AFE), calculando previamente el índice de KMO y el índice de esfericidad de Bartlett. Seguidamente se calculó la confiabilidad de la consistencia interna, mediante el coeficiente Alfa de Cronbach.

Posteriormente, se calculó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov Smirnov, para determinar si se debe utilizar pruebas paramétricas o no paramétricas. El análisis de normalidad permitió concluir que se debía realizar una prueba de correlación bivariada, se utilizaron los análisis de Spearman, dado que al ser no paramétrica corresponde a ser $<.05$. Por otro lado, se hizo una comparación de los datos de la ficha sociodemográfica y se calculó el tamaño del efecto. Se utilizó para el análisis comparativo: la U de Man- Withney, para los casos en que se presenten dos grupos y Kruskal- Wallis, en los casos de más de dos muestras independientes.

Resultados

Análisis descriptivo de las dimensiones

Se realizaron comparaciones entre los resultados de las pruebas de resiliencia y los ejes de la prueba de CDVF. Respecto a resiliencia, se presenta una tendencia a puntuar alto, ya que el valor promedio se encuentra cerca al valor más alto que es 7 (ver tabla 1). En cuanto a la escala

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

de CDVF, se observa una tendencia a puntuar alto en el eje A: importancia, ya que se encuentra cerca al máximo (puntuación de 5). Sin embargo, en el eje B: satisfacción, los puntajes son menores, siendo el puntaje central: 3. Por otro lado, se realizó el análisis de la distribución de los puntajes por cada dimensión por medio de estadísticos de dispersión (ver tabla 1). Se observa poca dispersión en el coeficiente de variación en todas las variables de ambas escalas. Lo cual refiere a puntajes homogéneos, dado que son bastantes cercanos al valor promedio y no son mayores al 30 %.

Luego se efectuó la prueba de normalidad de Kolmogorov- Smirnov, utilizada para muestras grandes, significancia $<.05$ (Romero, 2016), al ser distribuciones no paramétricas y no haber normalidad. Se observa que en una dimensión resultó un valor mayor, pero al relacionarse con las demás variables se considera no paramétrica. Se concluye que el coeficiente de correlación a utilizar es el de Spearman, prueba que cumple con el objetivo principal.

Tabla1

Estadísticos descriptivos y distribución de frecuencias de los puntajes de la escala de Resiliencia y la escala de CDVF para la muestra evaluada y Prueba de Kolmogorov- Smirnov

Dimensiones	Min	Máx	M	DE	CV	As.	Cu.	K-S	Sig.
Resiliencia	1	7	5.78	1.06	18.38	-1.65	3.89	.13	.000 ^c
Eje A- Salud y seguridad	1	5	4.26	.7	16.52	-1.65	4.47	.18	.000 ^c
Eje A- Recursos familiares	1.25	5	3.53	.7	19.85	-.62	.53	.11	.000 ^c
Eje A- Rol Parental	1	5	4.07	.68	16.81	-1.71	5.14	.18	.000 ^c
Eje A- Apoyo para personas con discapacidad	1	5	4.09	.75	18.33	-1.15	2.53	.15	.000 ^c
Eje A- Interacción familiar	1.11	5	4.14	.63	15.13	-1.39	3.99	.15	.000 ^c

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Eje B- Salud y seguridad	1.43	5	3.78	.77	20.51	-.59	.03	.12	.000 ^c
Eje B- Recursos familiares	1	5	3.49	.74	21.15	-.53	.49	.1	.000 ^c
Eje B- Rol parental	1.33	5	3.69	.72	19.43	-.51	.23	.12	.000 ^c
Eje B- Interacción familiar	1.67	5	3.75	.73	19.54	-.36	-.31	.1	.000 ^c
Eje B- Apoyo para personas con discapacidad	1.63	5	3.46	.77	22.19	.08	-.34	.06	.200 ^{c,d}

Análisis correlacional

Se efectuó la matriz de correlación entre resiliencia y el eje A: importancia de la CDVF, presentando una relación directa y significativa entre ambas variables, ya que los valores son positivos en tres dimensiones: recursos familiares, rol parental e interacción familiar (ver tabla 2). Siendo recursos familiares, la que mayor relevancia presenta en la correlación $>.30$ (moderado) y las otras dos $<.30$, débiles (Cohen, 1988). Por lo tanto, a mayor resiliencia se le da una mejor CDVF en dichas dimensiones, respecto al eje importancia. En las dimensiones restantes (salud y seguridad y apoyo para personas con discapacidad), no se encontraron relaciones (no presentan valores significativos). Respecto a la matriz de correlación entre resiliencia y el eje B: satisfacción de la CDVF, se presenta una relación directa y significativa, dado que los valores son positivos en las 5 dimensiones (ver tabla 2). Presentan salud y seguridad y apoyo para personas con discapacidad mayor relevancia en la correlación (moderado). Mientras que las otras (recursos familiares, rol parental e interacción familiar) se presentan débiles $<.30$ (Cohen, 1988). Por lo tanto, a mayor resiliencia, mayor satisfacción en la CDVF en dichas dimensiones.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Tabla 2

Matriz de correlaciones entre Resiliencia y Ejes A (importancia) y B (satisfacción) de CDVF

Dimensión	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Resiliencia	1	.28**	.24**	.25**	.21**	.35**
2. Salud y seguridad	.14	1	.57**	.60**	.55**	.59**
3. Recursos familiares	.28**	.25**	1	.49**	.48**	.50**
4. Rol Parental	.17*	.64**	.23**	1	.65**	.52**
5. Interacción familiar	.19*	.66**	.25**	.74**	1	.50**
6. Apoyo para personas con discapacidad	.13	.65**	.12	.53**	.54**	1

Nota: las correlaciones de la diagonal inferior corresponden al Eje A y la diagonal superior al Eje B.

**p<.01

*p<.05

Análisis Comparativo

Se realizó un análisis comparativo para ver las diferencias entre resiliencia y CDVF respecto a la muestra. Lo cual se analizó al comparar los resultados de la ficha sociodemográfica. Para determinar el tamaño del efecto se considera pequeño >.20, moderado >.50 y grande >.80 (Cohen, 1988). Se compararon las variables resiliencia y CDVF según el grado de discapacidad de los hijos. El grado de discapacidad se divide en: leve, moderado y severo. Para el proceso, se usó la prueba de Kruskal Wallis para más de dos muestras independientes. En los resultados, no se encontraron diferencias significativas en resiliencia, por lo cual el grado de discapacidad determina que los padres tengan mayor o menor resiliencia (ver tabla 3). Sin embargo, en el eje A de CDVF se encontraron diferencias en recursos familiares. Se observó que los mayores niveles se encuentran en los padres que tienen hijos con discapacidad más leve y va disminuyendo a medida que el grado de severidad es mayor. Respecto al eje B, se presentan diferencias en todas las dimensiones (tabla 3), por lo cual se encontró la misma tendencia. Se reporta una disminución en satisfacción de la CDVF de acuerdo al grado de discapacidad va en aumento en todas sus dimensiones. Se presentan diferencias en el tamaño del efecto en la dimensión recursos familiares

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

del eje A .58 (moderado). En el eje B, se presenta un tamaño del efecto moderado en: salud y seguridad .56, recursos familiares .57, rol parental .52 y en interacción familiar .61. En apoyo para personas con discapacidad el tamaño del efecto grande con .80 (Cohen, 1998).

Tabla 3

Comparaciones entre resiliencia y CDVF respecto al grado de discapacidad.

Dimensión	Grado de discapacidad			<i>H</i>	<i>Sig.</i>
	(Leve= 97)	(Moderado= 62)	(Severo= 20)		
Resiliencia	95.57	85.91	75.68	3.04	.22
Eje A- Salud y seguridad	95.11	78.37	101.28	5.13	.08
Eje A- Recursos familiares	100.10	86.98	50.35	15.72	.00
Eje A- Rol Parental	94.46	82.48	91.68	2.08	.35
Eje A- Interacción familiar	94.62	80.83	96.03	3.01	.22
Eje A- Apoyo para personas con discapacidad	86.71	92.94	96.85	.96	.62
Eje B- Salud y seguridad	101.39	83.44	55.10	14.88	.00
Eje B- Recursos familiares	98.91	89.08	49.63	15.20	.00
Eje B- Rol Parental	101.54	81.44	60.58	13.06	.00
Eje B- Interacción familiar	101.15	85.33	50.40	16.74	.00
Eje B- Apoyo para personas con discapacidad	104.23	83.62	40.78	26.40	.00

Se realizó el análisis comparativo de las variables resiliencia y CDVF según del tipo de discapacidad de los hijos, con la prueba de Kruskal Wallis para más de dos muestras independientes. Respecto a los resultados, en resiliencia no se encontraron diferencias significativas. Por lo que el tipo de discapacidad determinaría que los padres tengan mayor o

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

menor resiliencia. El eje B de la prueba de CDVF muestra resultados significativos en tres dimensiones (ver tabla 3): salud y seguridad, rol parental y apoyo para personas con discapacidad se encuentra una menor satisfacción respecto a la CDVF en padres de personas con trastorno del espectro autista, luego Síndrome de Down, retraso mental y mayor en los trastornos del desarrollo. Es decir, de acuerdo al tipo de discapacidad, la satisfacción de la CDVF puede ser mayor o menor. De las tres diferencias encontradas respecto al eje B (satisfacción), se precisa el tamaño del efecto moderado: en salud y seguridad .58, rol parental .54 y en apoyo para personas con discapacidad .73 (Cohen, 1988).

Discusión

Como objetivo principal de la investigación, se determinó la relación entre resiliencia y CDVF en padres de personas con discapacidad cognitiva de Lima y Callao. Sac (2013), destaca la importancia de la resiliencia para mantener una buena calidad de vida, ya que la persona comprende y acepta problemas a pesar de encontrarse con un estado emocional afectado. Los resultados confirman parcialmente la hipótesis de investigación, dado que se relacionan de manera significativa y positiva en ambos ejes (importancia y satisfacción) las dimensiones: recursos familiares, rol parental e interacción familiar. Sin embargo, en salud y seguridad y apoyo para personas con discapacidad, solo se encontraron relaciones significativas en el eje B: satisfacción.

En primer lugar, se encontró una relación significativa positiva entre resiliencia y los recursos familiares. Este factor se refiere a la ayuda externa, cuidado y dinámica familiar, oportunidades del entorno, recursos económicos, otros (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). La familia es quien toma los recursos del medio para así funcionar en modo adaptativo. Es en la suma de las características propias y las que toma del entorno que actúan con resiliencia frente a

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

las situaciones adversas (Delage, 2010). Estos hallazgos se relacionan con los resultados de una investigación conformada por cuidadores primarios de personas con discapacidad, en la cual se encontraron relaciones significativas entre resiliencia y el apoyo familiar con factores de relaciones intrafamiliares, lo cual influye en la salud de los integrantes (Huerta & Rivera, 2017). Esto corresponde con la muestra aplicada, al hallar relaciones significativas entre ambas variables y las relaciones intrafamiliares. Ahora bien, la diferencia se debe al valor que otorgan a los recursos familiares como factor importante en sus vidas. Sin embargo, disminuye en el eje de satisfacción al no contar con los recursos o el apoyo suficiente por parte de la familia extensa u otras personas (Córdoba et al., 2007).

Por otro lado, se presenta una correlación positiva entre resiliencia y rol parental en los ejes de importancia y satisfacción de la CDVF. Los roles adoptados por los cuidadores, quienes brindan guía y enseñanza en la familia, refieren al rol parental (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008). Ortega et al. (2012) mencionan que con la presencia de un miembro con discapacidad, la dinámica varía en modo adaptativo. Asimismo, los roles pueden cambiar e incluso desplazarse hacia el hijo con discapacidad, con el fin de amoldarse a las nuevas necesidades y proporcionar el desarrollo óptimo del hijo. Sin embargo, en ocasiones la incertidumbre y el desconocimiento pueden llevar a cambios que afecten a los otros hijos, la relación de pareja, otros. Esto hasta que se reorganicen y se establezcan los roles. Es decir, la resiliencia es una herramienta que permite el ajuste y adaptación frente a la situación adversa, con el fin de encontrar una mejor calidad de vida familiar. El balance debe ser a nivel físico, psicológico y emocional (Sac, 2013).

En tercer lugar, se encuentra una correlación positiva entre interacción familiar y resiliencia en ambos ejes. Dicha dimensión refiere a la interacción y comunicación entre los miembros, el ambiente y el clima emocional (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). Asimismo,

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

destaca las interacciones y comunicación afectiva para una adecuada relación familiar y con la sociedad en sí, para afrontar las circunstancias que se presenten, siendo resilientes y buscando estabilidad (Barahona & Poveda, 2016). Ocampo y Vargas (2017) mencionan que la resiliencia es dinámica y se basa en las interacciones familiares y sociales, ya que los padres son quienes enseñan a sus hijos.

La cuarta dimensión es salud y seguridad del eje satisfacción, la cual se relaciona de manera positiva y significativa con resiliencia. Salud y seguridad corresponde a la salud física y mental y los entornos en los que se desenvuelve la familia (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). Asimismo, al tener los padres que ofrecer cuidados específicos, deben afrontar desafíos y adaptarse al entorno. De igual manera, es importante que todos los miembros presenten salud.

No obstante, el factor resiliencia no se relaciona de manera significativa con salud y seguridad respecto al eje importancia, lo cual puede vincularse con la falta de orientación por parte del sector salud. Un ejemplo de ello es el 82% de familias que no se encuentran registradas en CONADIS (2019). Siendo usualmente el personal médico quien indica a los padres acerca de la discapacidad de su hijo y debe orientar respecto a los recursos sanitarios y sociales que pueden utilizar para afrontar la situación (García & Bustos, 2015). Por lo tanto, los padres dejan de lado la salud y seguridad, frente a otras necesidades. Asimismo, logran aceptar la condición de su hijo mayormente por el soporte de la familia o amistades. Es decir, encuentran sus propios medios. Los padres en algunos casos son sobreprotectores o se presentan en condiciones de desapego respecto a sus hijos (Seperak, 2016). Al no recibir suficiente orientación, no se presentan correlaciones significativas respecto al eje importancia, dado que consideran más la parte afectiva y vincular, como en el caso de la dimensión recursos familiares. No se da mayor importancia, debido a que se encuentran satisfechos con las acciones tomadas por sus propios medios.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

La dimensión apoyo para personas con discapacidad del eje satisfacción, se relaciona de manera positiva y significativa con resiliencia. Dicha dimensión representa las oportunidades y el apoyo que tiene la persona con discapacidad para desenvolverse a través de actividades en diversos ámbitos: educación, laboral, recreacional, entre otros (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011). Al recibir apoyo, se logra una mejor interacción con el medio; por lo tanto, se presenta una mayor inclusión social. Es decir, al aceptar la ayuda externa, se está actuando con fines de mejora y crecimiento, lo cual es parte de la resiliencia. Sin embargo, no se encontraron correlaciones entre resiliencia y apoyo para personas con discapacidad en el eje importancia. García y Bustos (2015), plantean que la sociedad es quien excluye a las personas con discapacidad, en lugar de respetar las diferencias y valorar los potenciales personales. Los autores refieren a la discapacidad como una construcción social que los limita. Al no tener igualdad de oportunidades, son los padres quienes encuentran formas de apoyar a sus hijos. Por ello, no se encuentran correlaciones en el eje importancia, ya que no están conformes con la ayuda externa por parte de la sociedad en sí. Como consecuencia, deben encontrar por sus propios medios actividades laborales, educativas, recreativas, entre otras (en las que se presente un ambiente adaptado). Es importante mencionar que solo el 18% de la población con discapacidad se encuentra inscrito en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (CONADIS, 2019). Lo cual se relaciona con la falta de información y la poca ayuda que perciben las familias por parte del estado.

En cuanto al eje importancia, los padres dan mayor valor a los factores que dependen de ellos mismos (recursos familiares, interacción familiar y rol parental), frente a las dimensiones que requieren factores externos (salud y seguridad y apoyo para personas con discapacidad). Lo cual puede relacionarse con que las primeras necesidades se encuentran dentro de la familia, como manejan sus recursos, se apoyan emocionalmente y cumplen roles. En segundo lugar, entra

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

el apoyo externo, principalmente por parte de familiares y amigos o personas en situaciones similares (Falappa, 2012). Lo cual se puede relacionar con el miedo al rechazo y prejuicios por parte de los demás (Contreras, 2013), a diferencia del eje satisfacción, en el que se encuentran correlaciones en las cinco dimensiones. Esto podría deberse a la etapa en la que se estén como familia, al encontrarse ya satisfechos en el núcleo y con la parte externa.

Como segundo objetivo específico, se plantea encontrar si existen diferencias entre resiliencia y calidad de vida familiar según variables sociodemográficas como el grado y tipo de discapacidad. En primer lugar, en referencia al grado de discapacidad y resiliencia, no se encontraron resultados significativos respecto al eje importancia. De manera que, esto no sería un aspecto que genere diferencia en los niveles de resiliencia de los padres. No obstante, se encontraron diferencias en cuanto a la importancia que se le da a los recursos familiares, presentándose una menor calidad de vida familiar respecto a un grado de severidad mayor. Lo cual se relaciona con casos en los que la familia se aísla de sus amistades debido a las diferencias que presentan (Pérez, 2016.) Huerta y Rivera (2017) refieren al grado de independencia de los pacientes, siendo a mayor severidad más requeridos los cuidados. De este modo se evidencia cómo puede influir la calidad de vida de los cuidadores al requerirse mayor apoyo según el grado de discapacidad. Asimismo, en el eje B- satisfacción se encontraron diferencias en todas sus dimensiones: salud y seguridad, interacción familiar, apoyo para personas con discapacidad, recursos familiares y rol parental. Cedeño, Pinzon y García (como se citan en Ospina, 2007) describen que la CDVF puede disminuir tras el impacto que causa la discapacidad, siendo más complicado manejarlo a mayor severidad. Es decir, los recursos familiares son los que determinan el impacto a sufrir por la crisis.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Esta investigación aporta información relevante sobre la calidad de vida de los padres de personas con discapacidad. En este sentido, investigar sobre estas familias permitiría la visibilidad de sus necesidades, recursos y condiciones de vida; por lo que se considera que este estudio contribuye en esta línea de investigación. Asimismo, los resultados de este y otros estudios pueden servir para la creación de nuevos planes y políticas con el fin de promover una sociedad inclusiva que apoye a las personas con discapacidad y sus familiares.

En síntesis, la hipótesis se acepta parcialmente, a pesar de que la mayoría de las variables correlacionaron positivamente en ambos ejes (importancia y satisfacción) con recursos familiares, rol parental e interacción familiar. Sin embargo, en las dimensiones salud y seguridad y apoyo para personas con discapacidad, solo se hallaron relaciones significativas en el eje satisfacción.

Sobre las limitaciones, la muestra se eligió a través de un muestreo no probabilístico, por lo que no se permite la generalización de los resultados. Se seleccionó debido a la accesibilidad del investigador con la población. Para futuros estudios, es recomendable ampliar la información respecto a los padres de personas con discapacidad cognitiva, ya que en el país no se presentan muchas investigaciones. Finalmente, se recomienda elaborar una versión corta de la Escala de Calidad de Vida Familiar que sea válida y confiable, con el fin de agilizar la fase de aplicación.

Referencias

Asociación Americana de Psicología (2016). Intellectual disability and support needs. Lima:

autor. Recuperado de <https://www.apa.org/ethics/code>

Asociación Americana de Psicología (2017). Ethical Principles of Psychologists and Code of

Conduct. Lima: autor. Recuperado de <https://www.apa.org/ethics/code>

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

- Barahona, J. D. & Poveda, B. J. (2016). *Factores resilientes en padres con hijos con discapacidad* (Tesis de Titulación). Universidad Técnica de Machala, Machala, Ecuador.
- Castilla, H., Coronel, J., Bonilla, A., Mendoza, M. & Barboza, P. (2016). Validez y confiabilidad de la Escala de Resiliencia (Scale Resilience) en una muestra de estudiantes y adultos de la Ciudad de Lima. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 5(1), 121-136.
Recuperado de <http://revistas.uigv.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/146/156>
- Castillo, J. & Olivares, J. (2017). *Satisfacción de la calidad de vida familiar y resiliencia en familiares de personas con TEA de ASPAU-PERÚ, 2016*. (Tesis de pregrado).
Universidad Peruana Los Andes, Lima, Perú.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Nueva York, Estados Unidos: Fondo Editorial Lawrence Erlbaum Associates.
- Colegio de Psicólogos del Perú (2017). Código de Ética y Deontología. Lima: autor. Recuperado de http://api.cpsp.io/public/documents/codigo_de_etica_y_deontologia.pdf
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). (2019).
Inscripciones en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). (2020). *Notas Informativas*. Recuperado de <https://www.conadisperu.gob.pe/notas-informativas>
- Contreras, N. (2016). *Discriminación, estigmatización y exclusión laboral para personas en situación de discapacidad* (Tesis de maestría). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Contreras, V. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias*. Madrid: UA.
- Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A.M. & Verdugo, M.A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*, 16(2), 29-42. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. & Gómez, J. (2011). *Escala de calidad de vida familiar: para familias de personas con discapacidad, adaptación para Colombia*. Salamanca: INICO. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26224/Manual_ECVF_version_Colombia.pdf
- Cortés, J. & Sotomayor, E. M. (2016). La Exclusión Social de las personas con discapacidad en situaciones de pobreza. El caso de los campamentos saharauis de Argelia. *Index de Enfermería*, 25(3). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000200012
- Cubillán, B. (2015). *Resiliencia en madres de niños y adolescentes con discapacidad* (Tesis de pregrado). Universidad Rafael Urdaneta, Maraibo, Venezuela. Recuperado de <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-15-08377.pdf>
- Delage, M. (2010). *La Resiliencia Familiar: El nicho familiar y la superación de las heridas*. Barcelona: Gedisa.
- Durán, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un hijo/a ciego/a o sordo/a* (Tesis de maestría). Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela.
- Falappa, J. (2012). *Impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down* (Tesis de pregrado). Universidad Empresarial, Córdoba, Argentina.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149- 1160. doi: 10.3758/BRM.41.4.1149.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

- Fávero, M. & Dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 33-40. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf
- Ferguson, C. (2009). An effect size primer: a guide for clinicians and researchers. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40(5), 532-538. doi: 10.1037/a0015808
- Fraenkel, J., Wallen, N., & Hyun, H. (2011). *How to design and evaluate research in education* (8^a ed.). New York, NY: McGraw-Hill Education.
- García, M. (2016). Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Síndrome de Down*, 32(3), 179. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual>
- García, R. & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8).
- Gómez, V. (2005). *La anomia para las personas con discapacidad* (Tesis de pregrado). Universidad de las Américas Puebla, Puebla, México.
- Guevara, Y. & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 15(3), 1027- 1028. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Huerta, Y. & Rivera, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- Instituto Nacional de Estadística de España (2009). *Panorámica de la discapacidad en España*. Recuperado de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

- Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). (2018). *Perú: Perfil Sociodemográfico-Informe Nacional*. Lima: autor. Recuperado de https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1539/libro.pdf
- Lloret-Segura, S., Ferreres-Traver, A., Hernández-Baeza, A., & Tomás-Marco I. (2014) El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de psicología*, 30(3), 1151-1169. doi: [30.3.199361](https://doi.org/10.31936/199361)
- Maldonado, S. (2007). *Exclusión y discriminación en contra de la población con discapacidad en el mercado laboral peruano: Un análisis de descomposiciones paramétricas y no paramétricas*. Centro de Estudios para el Desarrollo y la participación y el Consorcio de investigación económica y social. Recuperado de <http://cies.org.pe/files/documents/EyS/75/03-MALDONADO.pdf>
- Manciaux, M. (2010). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Marqués, A. M. (2011). *Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados* (Tesis de doctorado). Universidad de Jaén, Jaén, Perú. Recuperado de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1474/1/tesedoutoramentoanagomes.pdf>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Ocampo, L. & Vargas, F. (2017). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. doi: 10.26885/rcei.foro.2017.130

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Organización Mundial de la Salud (2018). *Discapacidades*. Recuperado de

<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad.

Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 12(1), 135-155.

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado de

<http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>

Ospina, F. (2007). *Familia, sociedad y calidad de vida de las personas con discapacidad* (Tesis de pregrado). Universidad de la Sabana, Chía, Colombia.

Pérez, A. (2016). Impacto de la Discapacidad en el núcleo familiar (Tesis de Pregrado).

Universidad Pública de Navarra, Navarra, España.

Park, J., Poston, D., Turnbull, A., Mannan, H., Marquis, J. & Wang (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

Ramírez, P. & Hernandez, E. (2012). Resiliencia familiar, depresión y ansiedad en adolescentes en situación de pobreza. *Revista Enfermería Instituto Mex. Seguro social*, 20(2), 63- 70.

Rachubinski, A., Hepburn, S., Elias, E., Gardiner, K. & Shaikh, T. (2017). Autismo y síndrome de Down: ajustar el diagnóstico y profundizar en la genética. *Revista Síndrome de Down*, 34, 10-19.

Reidl-Martínez, L. (2013). Confiabilidad en la medición. *Revista Investigación en Educación Médica*, 2(6), 107-111.

Roca, M. (2014). *¿Psicología positiva... o una mirada positiva de la psicología?* Alternativas Cubanas en Psicología, 2(6), 7-15.

RESILIENCIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Romero, M. (2016). Pruebas de bondad de ajuste a una distribución normal. *Revista Enfermería del Trabajo*, 6(3) 105-114.

Sac, M. (2013). *Resiliencia en padres de niños con capacidades diferentes* (Tesis de pregrado) Universidad Rafael Landívar, Quetzaltenango, Guatemala.

Schalock, R., Gardner, J. & Bradley, V. (2008). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Colección FEAPS.

Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista Psicológica de la Universidad Católica San Pablo de Arequipa*, 6(1), 25-48.

Suriá, R. (2016). Bienestar subjetivo, resiliencia y discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 36, 113- 140.

Tabachnick, B. & Fidell, L. (2013). *Using multivariate statistics* 6ta edición. Nueva Jersey: Pearson.

Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (2017). Código de Ética en la Investigación Científica. Lima: autor.

Venturiello, M. P. (2017). Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 149-169.

Wagnild, G. M. & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.