

Original

Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad

Resilience, family and spiritual resources in caregivers of children with disabilities

Yolanda Huerta Ramírez ^a y María Elena Rivera Heredia ^{b,*}^a Centro de Rehabilitación e Inclusión infantil Teletón (CRIT), Michoacán, México^b Facultad de Psicología y Centro Nicolaita de Estudios Migratorios, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH), Morelia, Michoacán, México

Recibido el 11 de mayo de 2017; aceptado el 6 de noviembre de 2017

Resumen

La discapacidad de un hijo es una condición de vida que produce estrés emocional constante, influye en la interacción familiar, y genera cambios y crisis en las funciones y roles familiares. De allí la importancia de identificar la resiliencia y los recursos familiares y espirituales que favorecen positivamente el afrontamiento de la discapacidad. El presente estudio identificó el tipo de correlación existente entre la resiliencia, las relaciones intrafamiliares y los recursos espirituales en cuidadores/as primarios de niños/as con una discapacidad neuromusculoesquelética del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Michoacán. Participaron 154 cuidadores/as primarios, en su mayoría mujeres (85.7%), quienes respondieron la Escala de Recursos Espirituales, la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) y la Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M). Contrario a lo hipotetizado, no se encontraron diferencias significativas entre los distintos grupos de discapacidad, lo cual indica un perfil homogéneo del cuidador primario; dicho perfil presenta relaciones intrafamiliares positivas, de unión y cercanía, en un ambiente familiar que se percibe cordial y afectuoso. Se sugiere crear programas de intervención para fortalecer el apoyo familiar, impulsar la participación e involucramiento de los diferentes miembros de la familia, y así reducir el desgaste de un solo/a cuidador/a primario.

© 2018 Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Palabras clave: Adolescencia; Recursos psicológicos; Espiritualidad; Resiliencia; Discapacidad; Rehabilitación

Abstract

The disability of a child is a condition of life that produces a constant emotional stress and influences family interaction, generates changes and crises in family functioning and roles. Therefore, the importance of identifying resilience, family and spiritual resources that positively promote the coping of disability. The present study identified the type of correlation between resilience, intrafamilial relationships and spiritual resources in primary caregivers of children with a neuromusculoskeletal disability who attend the Children's Rehabilitation Center Telethon (CRIT) Michoacán. A total of 154 primary caregivers participated, mostly women (85.7%), who answered three instruments: the Spiritual Resources Scale, the Intra-family Relationship Assessment Scale (ERI) and the Resilience Measurement Scale with Mexicans (RESI-M). Contrary to what was hypothesized, no significant differences were found between the different disability groups, which indicates an homogenous profile of the primary caregiver, this profile presents positive intrafamilial relationships, of union and closeness among the family members. The family environment is perceived cordial and affectionate. Finally, it is suggested to create intervention programs to strengthen family support, encourage participation and involvement of different family members, with the purpose of reducing the stressful, physical or emotional strain, that a single primary caregiver lives.

© 2018 Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Keywords: Psychological resources; Spirituality; Resilience; Disability; Rehabilitation

Introduction

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud ([OMS] 2014), la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la

* Autor para correspondencia

Correo electrónico: maelenarivera@gmail.com, maelenarivera@umich.mx (M.E. Rivera Heredia*)

La revisión por pares es responsabilidad de la Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jbbsi.2018.01.005>

2007-0780/© 2018. Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

participación. Se entiende por discapacidad a la resultante de la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión), los factores personales (actitudes negativas, pesimismo, entre otros) y los factores ambientales (transporte y edificios públicos inaccesibles, así como un apoyo social limitado).

En este sentido, la llegada de un hijo/a con discapacidad se vuelve un evento extraordinario, inesperado e incomprensible para la familia, reestructura la vida familiar, altera su dinámica y su cotidianidad (Guevara y González, 2012). Provoca un impacto en distintos niveles de la familia, tanto en lo relacional y económico como en lo emocional y social, que exige la reorganización y adaptación al contexto (González y Leppe, 2010). Cuando se informa a la familia sobre el diagnóstico médico, los padres enfrentan una serie de cambios con un alto grado de estrés emocional (Álvarez, Ayala, Nuño y Alatorre, 2005; Guevara y González, 2012) ante esta condición de vida.

De inicio se rompen las expectativas que los padres proyectaron en el hijo/a, generando desilusión (Ortega, Salguero y Garrido, 2010). A lo largo del proceso de atención de la discapacidad los padres frecuentemente presentan fatiga, cansancio, depresión y baja autoestima (Rea, Acle, Ampudia y García, 2014). Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección (Álvarez et al., 2005). Las familias deben ajustarse a las nuevas situaciones que se les presentan con la discapacidad, deben reorganizarse, asumir roles, reacomodar su estructura, redistribuir las tareas en función del niño/a con discapacidad (González y Leppe, 2010).

De acuerdo con la OMS (2011), más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en todo el mundo; esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. La proporción de personas con discapacidad va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades crónicas.

En México, según los datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) del 2014, la prevalencia de la discapacidad en México es del 6%, es decir, 7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las 8 actividades evaluadas (INEGI, 2016): 1) caminar, subir o bajar usando sus piernas; 2) ver (aunque use lentes); 3) mover o usar sus brazos o manos; 4) aprender, recordar o concentrarse; 5) escuchar (aunque use aparato auditivo); 6) bañarse, vestirse o comer; 7) hablar o comunicarse, y 8) problemas emocionales o mentales.

Cabe señalar que el estado de Michoacán (4.4%) es una de las 7 entidades federativas donde se concentra prácticamente la mitad de la población con discapacidad en México (49.6%); las otras entidades son: Estado de México (14.6%), Jalisco (8.1%), Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), y Puebla (4.5%) (INEGI,

2016). También Michoacán (11%) es una de las 6 entidades donde se concentra la mayor proporción de niños con discapacidad en su población, lo cual está por encima de lo observado a nivel nacional (8.8%) (INEGI, 2016).

Según cifras del INEGI (2016), los tipos de discapacidad más frecuentes que se presentan en la población con menos de 15 años de edad son: las dificultades severas o graves para hablar o comunicarse (45.6%) y para aprender, recordar o concentrarse (40.8%). De igual forma, casi la mitad de las discapacidades que presentan los menores de 15 años (47.5%) se originan por problemas durante el nacimiento. Entre los niños, el 50.2% son causadas por este tipo de problemas, mientras que entre las niñas representan el 44% de las discapacidades.

En un estudio realizado por Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012), se indica que algunos de los cambios más comunes al tener un hijo/a con discapacidad son: la mayor demanda de atención, la generación de nuevos y elevados gastos económicos, la necesidad de ayuda profesional, el afrontamiento social, el aislamiento y los cambios de creencias. Dichos cambios surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto. En cuanto a los cambios en las relaciones familiares, los padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción, enojo, culpa y depresión. Se afectan los roles y las actividades cotidianas, se le da más atención al niño/a con discapacidad y algunas veces se descuida a los demás integrantes de la familia.

Debido al estrés emocional y cambios que vive la familia con un hijo/a con discapacidad, existe un interés cada vez más fuerte por el estudio de este tipo de familias que desarrollan altos niveles de estrés (Guevara y González, 2012). Los padres del niño/a con discapacidad se vuelven los cuidadores primarios de sus hijos; con el paso del tiempo, y un descuido del bienestar personal del padre o madre, puede generarse una sobrecarga o desgaste del cuidador/a. A este panorama se agregan las tensiones asociadas con las presiones económicas que acompañan el tener un integrante de la familia con discapacidad, por la atención médica, la compra de los medicamentos, los estudios diagnósticos, la rehabilitación, el costo del transporte para acceder a estos servicios o para contratar a personas que ayuden con el cuidado del enfermo o del resto de la familia. Por todo ello, los padres pueden presentar síntomas de ansiedad, depresión, problemas físicos y aislamiento como indicadores de la sobrecarga.

El cuidador/a primario informal dentro de la familia es aquella persona encargada de brindar las atenciones y cuidados necesarios de la persona con discapacidad; por lo general es un familiar quien, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, adquiere esta responsabilidad de cuidar. El cuidador/a ayuda a realizar a la persona con discapacidad todas aquellas actividades de la vida cotidiana, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención de la persona con discapacidad (Martínez et al., 2008).

Sin embargo, esta serie de demandas y responsabilidades que conlleva la función del cuidador primario pueden generar sobrecarga o desgaste, presentándose problemas físicos, psicológicos y sociales en la persona (Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012). También resulta afectada su vida personal, ya que el cuidador/a muchas veces renuncia a las actividades que normalmente hacía —como actividades de ocio, amistades, empleo, o estudios— para centrar su atención en el cuidado de la persona con discapacidad.

Los datos epidemiológicos muestran que el rol de cuidador primario lo asumen por lo general las mujeres madres de familia, dedicadas a las labores del hogar, con nivel de educación básica, en edad reproductiva, quienes cubren la función de cuidado como parte de sus deberes domésticos (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso, 2008; Montero, Jurado y Méndez, 2014). Este rol de cuidador conlleva años de cuidados y atenciones hacia la persona con discapacidad, las cuales por las características de dicha condición de vida, al cabo del tiempo hace que sufran un deterioro en su calidad de vida. Los cuidadores primarios se enfrentan al estrés cotidiano de atender las demandas de la discapacidad o enfermedad, lo cual repercute negativamente en su salud y bienestar (Martínez et al., 2012). Presentan alto riesgo de padecer problemas de salud físicos, son más propensos a problemas cardiovasculares e inmunológicos y depresión, relacionados principalmente con el estrés que viven (Moreno, Náder y López, 2004).

La sensación de tensión, carga y ansiedad que pueden experimentar los cuidadores primarios se denomina sobrecarga o desgaste. Se considera importante identificar los cuidadores que se encuentran en mayor riesgo de sobrecarga con el objetivo de establecer medidas preventivas para evitar que terminen convirtiéndose en pacientes. La calidad de vida de un cuidador primario influye en el grado de satisfacción que tiene de su propia vida, así como en los cuidados que proporciona al niño/a con discapacidad; la adherencia del paciente al tratamiento depende del estado emocional y físico del cuidador/a. Por este motivo es necesario detectar a tiempo los cuidadores que presentan sobrecarga, para establecer medidas preventivas y brindar orientación para atender y reducir el desgaste que están padeciendo (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004). A mayor habilidad del cuidador para manejar las situaciones que se presentan con el paciente, pueden disminuir sus sentimientos de impotencia, mejorar su capacidad de afrontamiento y aumentar su sentido de bienestar. También puede aumentar su optimismo, lo cual interviene de forma positiva en las medidas que toma para cuidar a su paciente (Montero et al., 2014).

Debido a que la discapacidad de un hijo/a produce cambios y alteraciones en la familia, es necesario identificar los recursos que influyen en el proceso de adaptación de esta. En este sentido, la resiliencia es un recurso de afrontamiento familiar, definido como la capacidad de una per-

sona o grupo para enfrentar una adversidad y emerger de esta con un crecimiento personal (Anzola, 2004; Atehortúa, 2002; Jiménez y Arguedas, 2004; Muñoz y de Pedro, 2005; Figueroa, Contini, Betina, Levín y Estévez, 2005; Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrułnik, 2003; Grotberg, 2003). De esta manera, la resiliencia es un recurso potencial que permite entender la forma en que la familia puede enfrentar y manejar su situación adversa, a partir de sus propios recursos, logrando la reorganización que influirá en la adaptación saludable de todos los integrantes (Walsh, 2004).

Se considera que la resiliencia puede estar interrelacionada con otros factores, como son las relaciones intrafamiliares y los recursos espirituales, sin embargo, aún es escasa la literatura científica reciente que respalde esta asociación, de allí la importancia de realizar investigaciones actualizadas que permitan ampliar la comprensión de los recursos que intervienen en el desarrollo de la resiliencia; la mayoría de los estudios encontrados datan de hace 5 o 10 años, mismos que se presentan a continuación.

Rodríguez, Fernández, Pérez y Noriega (2011) realizan una revisión conceptual de diversos estudios que confirman la relación positiva entre la espiritualidad y la resiliencia, en los que concluyen que la espiritualidad actúa como variable independiente que favorece el desarrollo de resiliencia.

En un estudio realizado por Redondo-Elvira, Ibáñezdel Prado y Barbas-Abad (2017) se analizó la relación entre la resiliencia y la espiritualidad en sus 3 dimensiones (intrapersonal, interpersonal y transpersonal); se encontró que hay una correlación positiva entre resiliencia y espiritualidad, la mayor correlación se presenta en la dimensión intrapersonal y se afirma que la espiritualidad es un factor de la resiliencia.

En otra investigación realizada por Canaval, González y Sánchez (2007) se identificó que las participantes con altos niveles de resiliencia poseen niveles altos de espiritualidad; se llega a la conclusión de que la resiliencia y la espiritualidad son fenómenos diferentes pero relacionados, y se propone realizar intervenciones que aumenten las fortalezas y recursos de apoyo para las mujeres que sufren violencia de pareja.

En este estudio se entiende como recursos espirituales aquella dimensión de la experiencia humana que envuelve las creencias y prácticas trascendentales dentro o fuera de una religión formal para el fortalecimiento de significados, bienestar y conexión de las personas. También pueden ser experimentados fuera de estructuras religiosas formales; su significado es personal, familiar y cultural, y puede o no envolver la creencia en un ser supremo (Walsh, 2009). Los recursos espirituales se ponen en acción ante la adversidad, siempre y cuando los individuos o sus familias cuentan con ellos. Por su parte, el bienestar espiritual hace referencia a un estado o condición, que puede ser un punto de partida o la resultante de un proceso de enfrentamiento y adaptación.

En una investigación realizada en Colombia, para describir el grado de bienestar espiritual de 60 cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas, se identificó que los cuidadores mantienen una espiritualidad alta; la autora concluye que se debe fomentar, mantener y fortalecer la espiritualidad de los cuidadores (Pinto, 2007). En otro estudio relacionado con el tema, se describió y comparó el bienestar espiritual de personas con y sin discapacidad; la muestra estuvo conformada por 86 participantes: un grupo de 43 personas con discapacidad que asistían a rehabilitación y otro grupo de 43 personas sin discapacidad con características sociodemográficas similares. Al comparar los índices de bienestar espiritual entre un grupo y otro no se encontraron diferencias significativas (Sánchez-Herrera, 2009).

Como se mencionó anteriormente, las relaciones intrafamiliares se modifican para enfrentar las demandas que exige la discapacidad del hijo/a; dichas relaciones se caracterizan por las pautas interaccionales que rigen el sistema familiar, y están conformadas por los roles, tareas, división del trabajo doméstico, así como por la resolución de problemas, tanto instrumentales como afectivos. Una de las funciones principales de las relaciones intrafamiliares es mantener un equilibrio de sus integrantes en los niveles sociales, psicológicos y familiares (Álvarez et al., 2005). Todo ello se convierte en los recursos que tiene la familia para enfrentar las situaciones adversas; una de ellas es el tener a un integrante en la familia con una discapacidad neuromusculo-esquelética.

El generar conocimiento que permita fortalecer a dos grupos vulnerables en materia de su salud física y mental, como son las personas con una discapacidad neuromusculo-esquelética y sus cuidadores primarios, permitirá diseñar programas de intervención focalizados de acuerdo con sus características y necesidades específicas, que permitan protegerles de las situaciones de riesgo y promover mejores condiciones de bienestar, tanto individual como familiar. De ahí la relevancia de abordar en esta investigación los recursos espirituales, familiares y la resiliencia de los cuidadores primarios de los pacientes del CRIT que presentan discapacidad neuromusculo-esquelética.

Objetivos

Objetivo general

El presente estudio pretende identificar qué tipo de correlación existe entre la resiliencia y los recursos familiares y espirituales en los cuidadores/as primarios de los/as niños/as con una discapacidad neuromusculo-esquelética que son atendidos en el CRIT Michoacán.

Objetivos específicos

1. Determinar la correlación existente entre cada una de

las subdimensiones de las escalas utilizadas para medir las variables de recursos espirituales, resiliencia y relaciones intrafamiliares.

- Determinar si existen diferencias en los recursos espirituales, la resiliencia y las relaciones intrafamiliares entre los 4 grupos de pacientes que participaron: 1) lesión medular; 2) enfermedades neuromusculares; 3) amputaciones y enfermedades osteoarticulares, y 4) lesión cerebral leve, moderada o severa.
- Determinar la influencia de las variables sociodemográficas sobre las variables del estudio: recursos espirituales, relaciones intrafamiliares y resiliencia.

Método

El estudio es de tipo descriptivo-correlacional en el que se busca identificar la relación entre las variables, así como la comparación de las mismas en cada uno de los grupos participantes. Dado que la información se recabó por única ocasión en un momento específico del tiempo, se considera que el estudio es de corte transversal.

Tabla 1
Característica sociodemográficas de los participantes

Variable	Categoría	Porcentaje
Sexo	Mujer	85.7
	Hombre	14.3
Escolaridad	Primaria	29.9
	Secundaria	38.8
	Preparatoria	15.0
	Licenciatura	16.3
Religión	Ninguna	1.9
	Católica	89.6
	Cristiana	4.5
	Testigos de Jehová	2.6
	Evangélico	0.6
	Santa Muerte	0.6

Participantes

Se realizó un muestreo no probabilístico, de tipo intencional. La muestra estuvo conformada por 154 cuidadores/as primarios de un niño/a con discapacidad que asisten al CRIT Michoacán para la rehabilitación del niño/a; dicha muestra representa el 17.11% del total de familias activas que acuden al centro y el 51.33% del grupo B al que pertenecen. Cabe aclarar que los pacientes del CRIT son clasificados en dos grupos en función del tipo de padecimiento que presentan. En el grupo A se encuentran quienes tienen parálisis cerebral leve, moderada o severa, mientras que en el grupo B, de acuerdo con la Fundación Teletón (2015), están quienes presentan 4 tipos de discapacidades: 1) lesión medular; 2) enfermedades neuromusculares; 3) amputaciones y enfermedades osteoarticulares, y 4) lesión cerebral leve, moderada o severa.

Los cuidadores primarios que participaron en esta in-

vestigación fueron predominantemente mujeres, con un nivel de escolaridad de secundaria y de religión católica (Tabla 1). Del total de los cuidadores, 40 de ellos se hacían cargo de niños/as con lesión medular, 38 de niños/as con amputaciones o enfermedades osteoarticulares, 38 de niños/as con enfermedades neuromusculares y 38 de niños/as con lesión cerebral.

Instrumentos y materiales

Recursos espirituales

La variable de recursos espirituales se midió en este estudio a través de la aplicación de la Escala de Recursos Espirituales (Huerta-Ramírez, Alonso-Vázquez y Mercado, 2012), la cual consta de 43 reactivos divididos en 3 factores: (1) Recursos espirituales (17 reactivos, α de Cronbach = 0.976), (2) Creencias espirituales disfuncionales (17 reactivos, α de Cronbach = 0.927) e (3) Inexistencia o inutilidad del recurso espiritual (9 reactivos, α de Cronbach=0.829), que explican el 49.75% de la varianza. Para la presente investigación se extrajeron 4 factores que miden: (1) Espiritualidad como fuente de bienestar (α = 0.95), (2) Espiritualidad como fortaleza para resolver problemas (α = 0.84), (3) Filosofía religiosa de autosacrificio (α = 0.78) y (4) Culpa ante los errores (α = 0.77). También se cambiaron las opciones de respuesta para este estudio. En la escala original se utilizan las siguientes opciones: nunca o casi nunca, a veces, la mayor parte del tiempo, y todo el tiempo. Sin embargo, en la adaptación realizada se aplicó: totalmente en desacuerdo, desacuerdo, acuerdo y totalmente de acuerdo. Previamente a la aplicación de esta escala, se efectuó un piloteo con 10 cuidadores/as primarios de un niño con discapacidad, con el objetivo de realizar modificaciones o adaptaciones que mejoren la comprensión de los reactivos de la escala para facilitar la aplicabilidad a los participantes.

Resiliencia

La variable de resiliencia se evaluó en esta investigación a través de la aplicación de la Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M) (Palomar-Lever y Gómez-Valdez, 2010). Consta de 43 ítems divididos en 5 factores: (1) Fortaleza y confianza en sí mismo (19 reactivos, α de Cronbach = 0.92), (2) Competencia social (8 reactivos, α de Cronbach=0.87), (3) Apoyo familiar (6 reactivos, α de Cronbach = 0.87), (4) Apoyo social (5 reactivos, α de Cronbach = 0.84) y (5) Estructura (5 reactivos, α de Cronbach = 0.79), que explican el 43.609% de la varianza, con un índice de consistencia interna α de Cronbach = 0.93. Se trata de una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta: totalmente en desacuerdo, desacuerdo, totalmente de acuerdo y de acuerdo.

Recursos familiares

Los recursos familiares se evaluaron con la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) (Rive-

ra-Heredia y Andrade-Palos, 2010). Se utilizó la versión breve conformada por 12 reactivos divididos en 3 dimensiones: (1) Expresión (4 reactivos, α de Cronbach = 0.87), (2) Dificultades (4 reactivos, α de Cronbach = 0.73) y (3) Unión y apoyo (4 reactivos, α de Cronbach = 0.86), que explican el 45.5% de la varianza, con un índice de consistencia interna α de Cronbach = 0.93. Cuenta con 5 opciones de respuesta con formato tipo Likert que varían del 5=Totalmente de acuerdo, 4=De acuerdo, 3=Neutral, 2=Totalmente desacuerdo y 1=Desacuerdo. Esta escala ha sido aplicada en diversas investigaciones mostrando niveles de confiabilidad altos (Rivera-Heredia y Andrade-Palos, 2006; Rivera-Heredia, Martínez-Servín y Obregón-Velasco, 2013).

También se aplicó un cuestionario sociodemográfico junto con las escalas, para identificar la edad, el sexo, la escolaridad, la localidad de cada participante, así como el subgrupo de discapacidad al que pertenece el niño/a que asiste al CRIT Michoacán.

Procedimiento

Previamente a la aplicación de las escalas, se efectuó un piloteo con 10 cuidadores/as primarios de un niño/a con discapacidad, con el objetivo de realizar modificaciones o adaptaciones que mejoren la comprensión de los reactivos de la escala para facilitar la aplicabilidad a los participantes.

Los/as participantes fueron contactados/as directamente por la psicóloga familiar del grupo B1. La aplicación de las escalas se realizó en las instalaciones del CRIT Michoacán; dicha aplicación fue de tipo individual. Se contactó directamente a los participantes en el día de su visita o asistencia al CRIT.

Para la aplicación de las escalas se explicó a cada cuidador/a participante de manera detallada y específica los objetivos del estudio. También se manifestó el anonimato y confidencialidad de los datos o respuestas que proporcionasen y el carácter voluntario de su colaboración. Por último, se entregó a cada participante una carta de consentimiento informado que firmaron como requisito para la participación en la investigación. El análisis estadístico se realizó mediante el paquete estadístico SPSS, versión 20.

Resultados

Se encontró una correlación positiva moderada entre las dimensiones de Unión y apoyo (ERI) y Apoyo familiar ($r = 0.55$, $p < 0.000$). Entre Expresión y Apoyo familiar también emergió una correlación positiva moderada ($r = 0.59$, $p < 0.000$).

El índice de correlación fue positivo y débil entre las dimensiones de Expresión con la de Fortaleza y seguridad en sí mismo ($r = 0.44$, $p < 0.000$). Para Apoyo social y Expresión la correlación fue positiva y débil ($r = 0.34$, $p < 0.000$). También entre las dimensiones de Dificultades

y Apoyo familiar se encontró una correlación positiva débil ($r = -0.32$, $p < 0.000$), así como entre las dimensiones de Unión y apoyo y Fortaleza y seguridad en sí mismo ($r = 0.31$, $p < 0.000$), y entre Unión y apoyo y Estructura ($r = 0.31$, $p < 0.000$), además de entre Expresión y Apoyo social ($r = 0.26$, $p < 0.000$). Finalmente, entre el factor de Filosofía religiosa de autosacrificio y Expresión se identificó una correlación positiva muy débil ($r = 0.29$, $p < 0.000$); lo mismo para el factor de Culpa ante los errores y Expresión ($r = 0.25$, $p < 0.000$) (Tabla 2).

Se encontraron dimensiones que correlacionaron positivamente con las otras dimensiones de dentro de la misma escala, en el caso de la de Resiliencia. Esto ocurrió entre los factores de Fortaleza y seguridad en sí mismo y el de Estructura, en que se identificó una correlación positiva moderada ($r=0.68$, $p<0.000$); lo mismo ocurrió para Fortaleza y seguridad en sí mismo y Competencia social ($r=0.61$, $p<0.000$), y también entre Fortaleza y seguridad en sí mismo y Apoyo familiar ($r = 0.60$, $p < 0.000$). En la escala de Relaciones Intrafamiliares, se encontró una co-

Tabla 2

Correlación de Pearson entre las subdimensiones de las escalas de Resiliencia, Espiritualidad y Relaciones Intrafamiliares

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<i>Escala de Resiliencia</i>												
1. Fortaleza y seguridad en sí mismo	1											
2. Competencia social	0.61**	1										
3. Apoyo familiar	0.60**	0.31**	1									
4. Apoyo social	0.50**	0.42**	0.34**	1								
5. Estructura	0.68**	0.50**	0.53**	0.41**	1							
<i>Escala de Relaciones Intrafamiliares</i>												
6. Unión y apoyo	0.31**	0.09	0.55**	0.22**	0.31**	1						
7. Expresión	0.44**	0.18*	0.59**	0.26**	0.34**	0.81**	1					
8. Dificultades	-0.23**	-0.03	-0.32**	-0.17*	-0.13	-0.34**	-0.36**	1				
<i>Escala de Espiritualidad</i>												
9. Espiritualidad como fuente de bienestar	0.17*	0.07	0.13	0.10	0.19*	0.08	0.10	-0.05	1			
10. Espiritualidad como fortaleza para resolver problemas	0.14	0.04	0.10	0.16*	0.21**	0.17*	0.16*	-0.15	0.69**	1		
11. Filosofía religiosa de autosacrificio	-0.00	0.08	-0.00	-0.09	0.07	-0.19*	-0.15	0.29**	0.33**	0.19*	1	
12. Culpa ante los errores	-0.06	0.07	-0.04	-0.09	0.06	-0.02	-0.09	0.25**	0.48**	0.33**	0.59**	1

* $p \leq 0.05$.** $p \leq 0.01$.

Tabla 3

Factores de las escalas en donde se encontraron diferencias significativas por sexo

	Sexo	Media	t	Sig.
<i>Resiliencia</i>				
Fortaleza y seguridad en sí mismo	Mujeres	2.39	-1.29	0.19
	Varones	2.44		
Competencia social	Mujeres	2.20	-0.00	0.99
	Varones	2.20		
Apoyo familiar	Mujeres	2.24	-4.21	0.00
	Varones	2.61		
Apoyo social	Mujeres	2.43	-0.29	0.76
	Varones	2.47		
Estructura	Mujeres	2.15	-0.09	0.92
	Varones	2.16		
<i>Relaciones Intrafamiliares</i>				
Unión y apoyo	Mujeres	3.97	-2.20	0.03
	Varones	4.25		
Expresión	Mujeres	3.95	-1.68	0.10
	Varones	4.20		
Dificultades	Mujeres	2.27	1.29	0.19
	Varones	2.00		
<i>Recursos Espirituales</i>				
Espiritualidad como fuente de bienestar	Mujeres	2.14	1.51	0.13
	Varones	1.92		
Espiritualidad como Fortaleza para resolver problemas	Mujeres	2.14	0.83	0.41
	Varones	1.96		
Filosofía religiosa de autosacrificio	Mujeres	1.24	2.04	0.04
	Varones	0.91		
Culpa ante los errores	Mujeres	1.56	2.27	0.02
	Varones	1.18		

relación positiva fuerte entre los factores Unión y apoyo con el de Expresión ($r=0.81$, $p<0.000$); se encontraron correlaciones positivas débiles entre Dificultades y Unión y apoyo ($r = 0.34$, $p < 0.000$), y también entre Expresión y Dificultades ($r=0.36$, $p<0.000$). En la escala de Recursos Espirituales, se identificaron correlaciones positivas moderadas entre los factores Espiritualidad como fortaleza para resolver problemas y Espiritualidad como fuente de bienestar ($r = 0.69$, $p < 0.000$), también entre los factores de Culpa ante los errores y Filosofía religiosa de autosacrificio ($r=0.59$, $p<0.000$), así como entre Espiritualidad como fuente de bienestar y Culpa ante los errores ($r = 0.48$, $p < 0.000$).

Respecto a las variables sociodemográficas, en la escala de Resiliencia, se encontraron diferencias estadísticamente significativas por sexo en los factores de Fortaleza y seguridad en sí mismo, Competencia social, Apoyo social y Estructura; las mujeres presentaron mayores puntajes que los varones. Solamente en el factor de Apoyo familiar

los varones mostraron mayores puntajes que las mujeres. En cuanto a la escala de Relaciones Intrafamiliares, en la dimensión de Unión y apoyo, también los hombres presentaron mayores puntajes que las mujeres. En la escala de Recursos Espirituales, en los factores de Espiritualidad como fuente de bienestar, Filosofía religiosa de autosacrificio y el factor de Culpa ante los errores, las mujeres presentaron mayores puntajes que los varones. Solo en el factor de Espiritualidad como fortaleza para resolver problemas los varones mostraron mayores puntajes que las mujeres (Tabla 3).

En el factor de Unión y apoyo, se obtuvieron diferencias significativas por escolaridad: las personas con licenciatura ($M = 4.37$, $DE = 0.55$) expresaron más unión y apoyo que aquellas con educación preparatoria ($M = 3.73$, $DE = 0.99$). En el factor de Dificultades, se obtuvieron diferencias significativas por escolaridad: las personas con primaria ($M = 2.51$, $DE = 1.05$) expresaron más dificultades que aquellas con licenciatura ($M = 1.66$, $DE = 0.67$) (Tabla 4).

Tabla 4

Factores de las escalas de Relaciones Intrafamiliares y Recursos Espirituales en donde se encontraron diferencias significativas por escolaridad

Factor	Media				GI	F	Sig.
	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Licenciatura			
Unión y apoyo	3.95	4.10	3.73	4.37	3, 143	2.76	0.044
Dificultades	2.51	2.26	2.11	1.66	3, 142	4.72	0.004
Filosofía religiosa de autosacrificio	1.39	1.37	0.96	0.59	3, 143	10.92	0.000
Culpa ante los errores	1.68	1.62	1.47	1.00	3, 143	5.65	0.001

En el factor de Filosofía religiosa de autosacrificio, también se obtuvieron diferencias significativas por escolaridad: las personas con primaria ($M = 1.39$, $DE = 0.67$) expresaron más creencias religiosas de autosacrificio que los participantes con licenciatura ($M = 0.59$, $DE = 0.47$).

En el factor de Culpa ante los errores, se obtuvieron diferencias significativas por escolaridad: las personas con primaria ($M = 1.68$, $DE = 0.69$) presentaron más culpabilidad ante las ofensas y los errores que los participantes con licenciatura ($M = 1.00$, $DE = 0.61$).

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la escolaridad de los participantes en cuanto a su Culpabilidad ante las ofensas y los errores (Figura 1.). Al realizarse un análisis post hoc de Bonferroni para identificar entre qué niveles de escolaridad estaba dicha diferencia, se encontró que el mayor contraste está entre el nivel de primaria y el de licenciatura, así como en los niveles secundaria y licenciatura.

De los 5 factores sobre resiliencia que se analizaron (Figura 2.), no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los 4 tipos de discapacidad. De esta manera se puede concluir que las familias con un niño o con una niña con discapacidad que pertenecen al grupo B de discapacidades del CRIT Michoacán tienen un nivel de

resiliencia similar. Estas familias resilientes se caracterizan por percibir una red de apoyo social fuerte: consideran que tienen amistades que pueden brindar ayuda y apoyo en tiempos difíciles, que se preocupan por ellos y les alientan. Por otro lado, también el cuidador/a primario posee Fortaleza y seguridad en sí mismo, se percibe con Autoconfianza y Habilidades para enfrentar las situaciones que se le presenten, tiene una actitud positiva y optimista ante las dificultades. También reciben apoyo familiar, se mantienen relaciones intrafamiliares positivas, donde hay espacios para disfrutar y pasar tiempo en familia, y se comparten intereses y valores familiares.

En cuanto a los 3 factores de la escala de Relaciones Intrafamiliares que se analizaron, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los 4 grupos de discapacidad (Figura 3.). En promedio, los 4 grupos presentaron puntajes altos en Unión y apoyo y en Expresión, y puntajes bajos en Dificultades. En este sentido, las familias con un hijo con discapacidad que asisten al CRIT Michoacán se distinguen por ser familias a quienes les gusta hacer actividades en común, convivir y ayudarse unos a otros. También existe la libertad de expresar sentimientos tanto de bienestar como de malestar en un ambiente de libertad y respeto. Se presentan dificultades o problemas

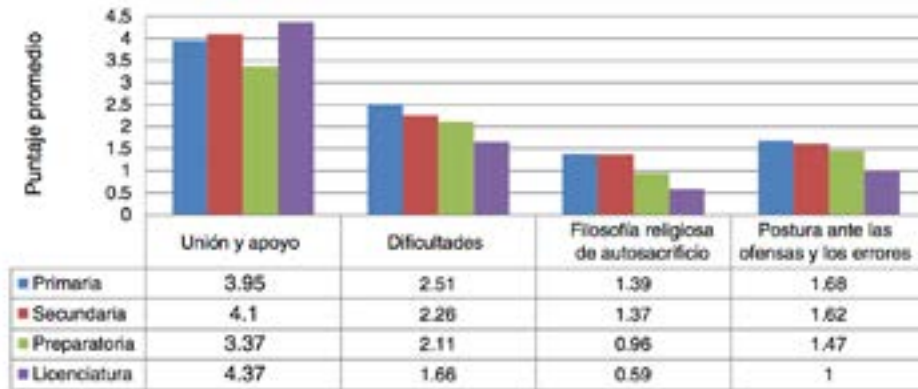


Figura 1. Factores de las escalas de Relaciones Intrafamiliares y Recursos Espirituales en donde se encontraron diferencias significativas por escolaridad.

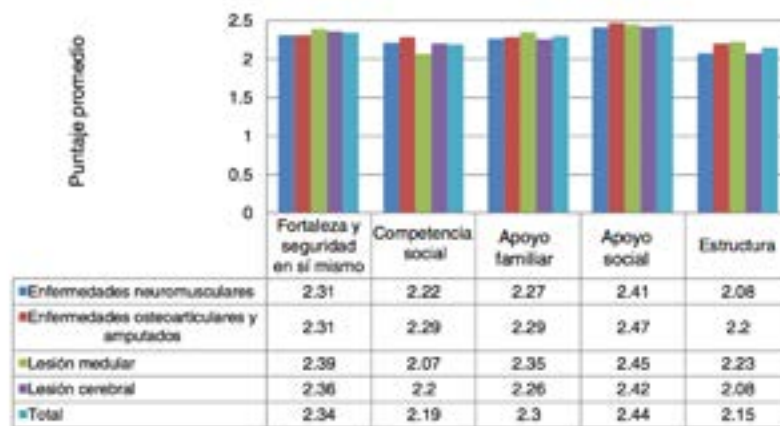


Figura 2. Factores de las escalas de Relaciones Intrafamiliares y Recursos Espirituales en donde se encontraron diferencias significativas por escolaridad.

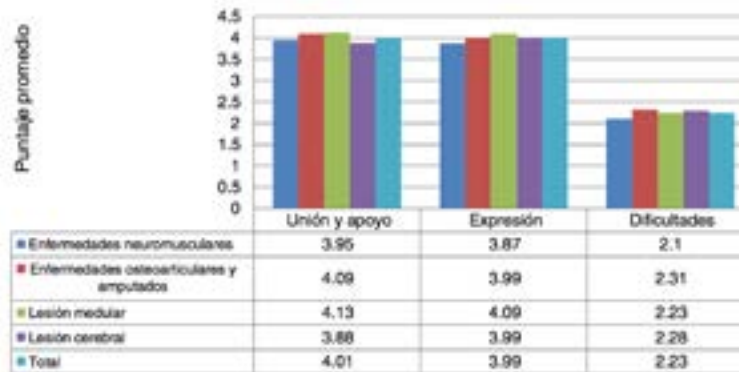


Figura 3. Factores de las escalas de Relaciones Intrafamiliares y Recursos Espirituales en donde se encontraron diferencias significativas por escolaridad.

familiares normativos que son resueltos por la capacidad de expresión y apoyo en la familia.

De los 4 factores de la escala de Recursos Espirituales que se analizaron (Figura 4.), no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los 4 grupos de discapacidad. Las familias que asisten a rehabilitación infantil presentan creencias y prácticas espirituales positivas; dicha espiritualidad genera sentimientos de esperanza, paz interior y promueve una visión positiva y optimista

de las circunstancias adversas. Sin embargo, también se pueden presentar ideas o creencias religiosas de autosacrificio, punitivas y de culpabilidad en la persona.

Discusión y conclusiones

El presente estudio ofrece una panorámica que indica la existencia de un perfil del cuidador primario que asiste al CRIT Michoacán, ubicado en la ciudad de Morelia, México.

Contrariamente a lo hipotetizado, no se encontraron diferencias significativas en el perfil de los cuidadores entre los 4 tipos de discapacidad que forman parte del grupo B (Fundación Teletón, 2015). Los puntajes promedio de las 3 escalas que se utilizaron no difirieron significativamente entre los grupos, por lo que los cuidadores presentaron valores similares en las variables de resiliencia, relaciones intrafamiliares y recursos espirituales.

El perfil homogéneo de las familias que asisten a rehabilitación se caracteriza por presentar relaciones intrafamiliares positivas, de unión y cercanía entre los miembros de la familia, se percibe un ambiente familiar cordial y afectuoso. También prevalece la capacidad de comunicación abierta y clara, hay libertad para la expresión emocional de sentimientos, tanto de bienestar como de malestar. Comprende redes de apoyo social y familiar, donde se otorga ayuda de tipo económico, instrumental o afectivo a la familia del niño con discapacidad, y que permite el enfrentamiento resiliente durante el proceso de rehabilitación. En cuanto a la persona del cuidador primario, posee autoconfianza, seguridad y habilidades sociales que le permiten generar redes de apoyo. Tiene la capacidad de organización, planeación y resolución de conflictos. A su vez, dicho perfil comprende una espiritualidad positiva, conformada por sentimientos de esperanza y optimismo. Se presentan creencias y prácticas espirituales que ayudan al cuidador primario a enfrentar situaciones difíciles, sin embargo, también se pueden presentar ideas de autosacrificio, punitivas y culpígenas.

Los hallazgos de esta investigación muestran la relación entre el factor de resiliencia Apoyo familiar con los factores de relaciones intrafamiliares de Unión y apoyo y Expresión. De esta manera la Unión y apoyo familiar estará relacionada con la capacidad de expresar tanto sentimientos como pensamientos, en un ambiente familiar de libertad y respeto. Estos resultados confirman lo planteado por diversos autores (Baider, 2003; Rodrigo y Palacios, 2001) respecto a que el apoyo familiar es básico para ayudar en la atención de un niño/a con discapacidad, ya que

permite al niño/a y su familia a que resistan los efectos psicológicos causados por el estrés que se genera ante las demandas de la enfermedad o discapacidad del niño/a.

La cantidad y calidad de apoyo en una familia influye en la salud de sus integrantes; ello puede explicarse dado que cuando existen vínculos fuertes entre los miembros, pueden gozar de mejor salud física y mental, por lo tanto, de acuerdo con lo planteado por Carr (2007), están menos expuestos a enfermedades y dificultades psicológicas como la depresión y se pueden recuperar con mayor rapidez en caso de presentarse dichas afecciones.

La actitud con la que enfrente una familia el proceso de rehabilitación de un niño puede influir y determinar el devenir y evolución de una enfermedad o discapacidad. La familia funciona como agente de salud ya que influye en los resultados del tratamiento y a su vez se verá afectada por ellos, de allí que el apoyo familiar se convierte en parte integral en el proceso de rehabilitación (Baider, 2003; Polaino-Lorente y Martínez, 2000; Rolland, 2000; Sluzki, 2002).

El factor de Fortaleza y seguridad en sí mismo está relacionado también con la Expresión, es decir, la autoconfianza de un miembro de la familia está relacionada con la libertad que tiene para expresar tanto sentimientos de bienestar como de malestar en el núcleo familiar.

El factor de Estructura está relacionado con la Espiritualidad como fortaleza para resolver problemas; de esta manera las personas que poseen capacidad para organizarse, planear actividades, y mantener una rutina a pesar de estar atravesando momentos adversos, están influidos por una espiritualidad que les permite resolver situaciones cotidianas y sobrellevar dificultades (Roque y Acle, 2013).

La Filosofía religiosa de autosacrificio y Culpabilidad ante las ofensas y los errores están relacionadas con el factor de Dificultades de la escala de Relaciones Intrafamiliares; en este sentido, una Filosofía religiosa de autosacrificio y negativa estará relacionada con un ambiente familiar negativo, problemático o difícil. La literatura exis-

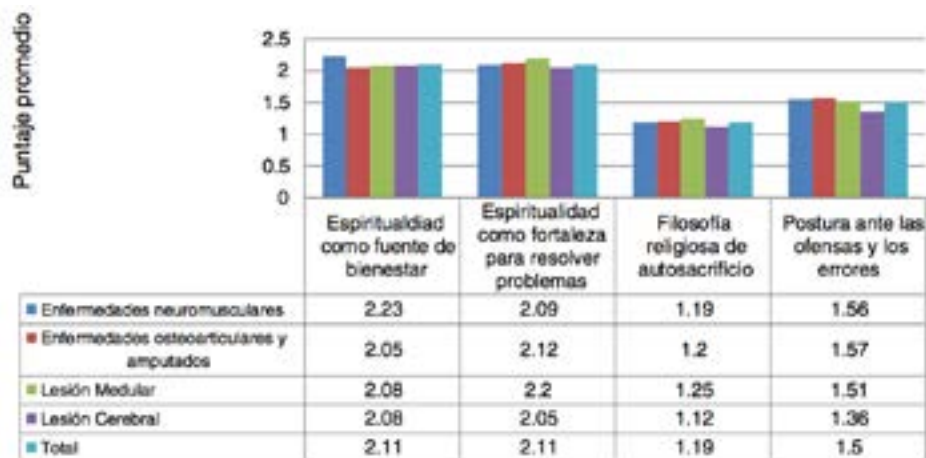


Figura 4. Comparación de los puntajes en los factores de la escala de Recursos Espirituales entre los cuidadores de niños y niñas de los 4 tipos de discapacidad del grupo B del CRIT.

tente señala que el uso de recursos espirituales permite el enfrentamiento positivo de la discapacidad de un hijo, ya que permite encontrar un significado y propósito a la adversidad (Sloan, Bagiella y Powell, 1999), sin embargo, como se encontró en este estudio, no necesariamente la espiritualidad está relacionada con los recursos resilientes de una persona o con un ambiente familiar positivo, sino que puede también estar relacionada con creencias religiosas punitivas y dificultades en la familia. Este resultado confirma lo propuesto por Sánchez-Herrera (2009) respecto a que la espiritualidad no siempre genera un bienestar espiritual que ayude a la persona y su familia a sobrellevar una condición de vida, pero puede ser un potencial para su cuidado. Todo depende del contenido de las creencias religiosas, pues algunas generan sensaciones de comprensión y amor, mientras que otras, de persecución, amenaza o miedo.

Se plantea que posiblemente la presencia de una condición o discapacidad no altera la espiritualidad en la persona, o que la activación del recurso espiritual va a depender de la etapa de la discapacidad en la que se encuentre. De acuerdo con la experiencia de trabajo en la atención a familias con un integrante con discapacidad, las reacciones psicológicas de la familia varían según la etapa de discapacidad en la que se encuentre; hay reacciones diferentes a lo largo del tratamiento; en la etapa inicial del diagnóstico se presenta incertidumbre, tristeza y preocupación por las implicaciones de la condición, sin embargo, a lo largo del proceso de rehabilitación puede generarse una estabilidad, donde la familia conoce la condición del niño y aprende a manejar y atender las demandas. La activación de los recursos personales, familiares, sociales y espirituales de un cuidador primario va a depender de la etapa de la discapacidad así como de sus necesidades emocionales del momento.

Entre las variables sociodemográficas destacó el papel de la escolaridad; se encontraron diferencias entre las variables de escolaridad y relaciones intrafamiliares: los participantes con un nivel de escolaridad de licenciatura percibieron mayor Unión y apoyo en sus familias que los participantes con una escolaridad de preparatoria, lo cual confirma lo planteado por Palomar-Lever (1998), al señalar que las familias con un nivel de escolaridad alto perciben relaciones intrafamiliares positivas, y que en ellas existe la percepción de apoyo, unión y convivencia entre los miembros.

También se aprecian diferencias interesantes entre las variables de escolaridad y recursos espirituales; se encontró que a menor nivel de escolaridad en los participantes, mayor prevalencia de creencias religiosas de autosacrificio, así como mayor culpa ante los errores, lo cual confirma que las creencias religiosas están influidas por el nivel de escolaridad. Este hallazgo confirma lo planteado por Gómez-Moreno (2004), donde la teoría de la secularización sugiere que los individuos más instruidos tienden a ser menos religiosos.

De igual forma, se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres, donde los hombres perciben mayor Apoyo familiar que las mujeres; por lo general el cuidador/a primario/a de un niño/a con discapacidades uno de sus padres, y en la mayoría de los casos es la madre quien asume la mayor parte de la responsabilidad de las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria que requiere el niño/a con discapacidad o enfermedad (López-Martínez y Crespo-López, 2008; Montero et al., 2014; Pinto, 2007).

El cuidado de un hijo/a con discapacidad continúa asignándose como condición natural al género femenino, además de ser un trabajo no remunerado, y muchas de las veces invisibilizado e infravalorado. Generalmente las cuidadoras principales —en este caso las madres— sufren un gran desgaste, porque adicional a la tarea del cuidado también deben realizar otras tareas y roles, como el cuidado del resto de la familia y las labores domésticas. Esta situación puede empeorar cuando las madres también trabajan fuera de casa. El desgaste sobreviene por la continuidad y atención constante a las diversas tareas que deben realizar; la rutina de las cuidadoras gira y se establece en función del cuidado, lo cual les produce malestar y una sensación de cansancio por el exceso de trabajo (López-Martínez y Crespo-López, 2008; Mier, Romeo, Canto y Mier, 2007).

Asimismo se encontró que las mujeres poseen una espiritualidad diversa, donde pueden coexistir creencias religiosas de autosacrificio y culpabilidad ante los errores, así como una espiritualidad que genera bienestar; de esta manera se observa que las creencias religiosas tanto positivas como negativas no son mutuamente excluyentes y pueden coexistir en el sistema de creencias de una persona.

A partir de los resultados encontrados, se propone generar talleres psicoeducativos y vivenciales para reducir la sobrecarga y desgaste del cuidador primario, con el objetivo de hacer posible el autocuidado de las cuidadoras, abordar en los talleres el desarrollo de habilidades que faciliten la relajación, la expresión emocional y la comunicación asertiva de la cuidadora, además de crear grupos de apoyo para mujeres con el objetivo de formar redes sociales de apoyo que faciliten el intercambio de información, brindar el apoyo emocional y amortiguar los efectos del estrés, cansancio y desgaste. Con base en dicha línea de trabajo, a partir de los hallazgos en este estudio, se empezaron a realizar talleres de sensibilización para las cuidadoras que asisten al CRIT Michoacán. Las temáticas de los talleres han sido sobre autocuidado, autoestima e inteligencia emocional; el objetivo de los talleres ha sido sensibilizar a las cuidadoras sobre la importancia de su autocuidado físico y emocional, priorizar sus necesidades de atención, tanto de salud como físicas y emocionales, lo cual se espera influya positivamente en su calidad de vida. En este sentido, se proyecta a futuro realizar un estudio para evaluar el impacto de los talleres en el autocuidado y

calidad de vida de las cuidadoras.

Los cuidadores primarios están más susceptibles a presentar estrés, que aumenta el riesgo de ocasionar la pérdida de la salud física y emocional, o provocar alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud (Montero et al., 2014; Rolland, 2000; Sainz, Bordallo y García, 2008). A pesar de que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el perfil de los cuidadores tanto en resiliencia como en recursos espirituales y familiares, es relevante tomar en cuenta que el nivel de sobrecarga varía en función del tipo de discapacidad de cada uno de los niños y niñas que los/as cuidadores/as atienden, dado que existen diferencias en cuanto a las demandas dependiendo de si se trata de una discapacidad permanente que conlleva una enfermedad crónico-degenerativa, o de si se trata de una discapacidad temporal cuyo periodo de rehabilitación es relativamente corto.

Otro de los factores que influyen es el grado de funcionalidad del paciente: cuanto mayor sea el grado de independencia física y psicológica del paciente —como es el caso de una discapacidad leve—, menores serán las demandas de cuidados y atenciones que se requieren de parte del cuidador/a; por el contrario, una discapacidad severa, donde el paciente es dependiente total de su cuidador/a, requiere de mayores cuidados, atenciones y demandas. Por ello, la atención del cuidador primario informal cobra gran importancia por los riesgos de salud a los que están constantemente expuestos quienes cubren esa función; de allí la importancia de visibilizar las problemáticas que enfrentan y reducir el desgaste que esta actividad puede presentar.

El apoyo familiar permite terminar con éxito el proceso de rehabilitación de un niño; de esta manera se recomienda incluir, dentro de las intervenciones psicológicas, el fortalecimiento de la red de apoyo familiar. Tanto las relaciones sociales como el apoyo familiar pueden prevenir y reducir los efectos negativos del estrés provocado por circunstancias difíciles como la enfermedad o discapacidad de un hijo (Arango, 2003). El apoyo familiar puede ser de tipo instrumental, emocional o económico, lo cual ayuda a que la familia enfrente la enfermedad o discapacidad del niño (Madariaga y Sierra, 2000).

Adicionalmente, se sugiere realizar programas de intervención para impulsar la participación e involucramiento de otros integrantes de la familia, con el objetivo de impactar en la percepción de apoyo familiar que tiene la cuidadora primaria, quien tiene derecho a buscar y pedir activamente el apoyo de los integrantes de la familia; dicho apoyo debe considerarse útil para quien lo recibe (Buendía, 2000).

Por último, los hallazgos del presente estudio apoyan las recomendaciones formuladas por grupos internacionales (López-Martínez y Crespo-López, 2008) respecto a la necesidad de crear un modelo de cuidado donde los diferentes miembros de la familia participen, en el que la tarea del cuidado pueda ser entendida como una responsabilidad de todos; de esta forma se podrá desenraizar la idea

tradicional de un solo/a cuidador/a principal.

Con los resultados de esta investigación se aspira contribuir a la generación de alternativas que promuevan un cuidado compartido entre hombres y mujeres, y sensibilizar sobre la importancia de un reparto equitativo de las responsabilidades, tareas y asistencia en las familias con un niño o niña con discapacidad.

Bibliografía

- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61–68. [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)79352-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(04)79352-X)
- Álvarez, A. M., Ayala, A., Nuño, A. E. y Alatorre, M. E. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17, 71–76.
- Anzola, M. (2004). Promoción de la resiliencia como factor de protección de hijos de madres adolescentes. Un estudio exploratorio. *Educere. La Revista Venezolana de Educación*, 8(26), 371–380.
- Arango, C. A. (2003). Los vínculos afectivos y la estructura social. Una reflexión sobre la convivencia desde la red de promoción del buen trato. *Investigación y Desarrollo*, 11(1), 70–103.
- Atehortúa, M. (2002). Resiliencia: Otra perspectiva de las experiencias sociales y personales dentro de la empresa. *Estudios Gerenciales*, 82, 47–55.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505–520.
- Buendía, J. (2000). *Familia y psicología de la salud*. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Canaval, G. E., González, M. C. y Sánchez, M. O. (2007). Espiritualidad y resiliencia en mujeres maltratadas que denuncian su situación de violencia de pareja. *Colombia Médica*, 38(4), 72–78.
- Carr, A. (2007). *Psicología positiva*. Barcelona, España Paidós.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. y Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369–383.
- Figuroa, M. I., Contini, N., Betina, A., Levín, M. y Estévez, A. (2005). Las estrategias de afrontamiento y su relación con el nivel de bienestar psicológico. Un estudio con adolescentes de nivel socioeconómico bajo de Tucumán (Argentina). *Anales de Psicología*, 21(1), 66–72.
- Gómez-Moreno, D.M. (2004). Análisis de la intensidad de creencias religiosas en México (Tesis de Licenciatura en Economía). Puebla, México: Universidad de las Américas Puebla. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl/a/tales/documentos/lec/gomez_m_dm/indice.html

- González, P.A. y Leppe, D.N. (2010). Dinámica familiar de paciente con discapacidad motora severa del Programa Multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELE-TÓN Santiago (Tesis de Licenciatura en Psicología). Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Disponible en: <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/518>
- Grotberg, E. (2003). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y E. N. Suárez (Eds.), *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas* (pp. 19–30). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023–1049.
- Huerta-Ramírez, Y., Alonso-Vázquez, O. y Mercado, D. (2012). Escala de Recursos Espirituales. In *XX Congreso Mexicano de Psicología y III Congreso Iberoamericano de Psicología y Salud «Oportunidades, retos y desafíos de la Psicología Mexicana»*. Campeche, México: Sociedad Mexicana de Psicología A.C., y El Colegio Mexicano de la Psicología, A.C.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México: INEGI. Disponible en: http://conadis.gob.mx/gob.mx/transparencia/transparencia_focalizada/La_Discapacidad_en_Mexico_datos_2014.pdf
- Jiménez, F. y Arguedas, I. (2004). Rasgos de sentido de vida del enfoque de resiliencia en personas mayores entre los 65 y 75 años. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 4(2), 1–28. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v4i2.9090>
- López-Martínez, G. y Crespo-López, M. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias* (35) Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Madariaga, C. y Sierra, O. (2000). Redes sociales y pobreza. *Psicología desde el Caribe*, 5, 127–156.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. y Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia: estado de la cuestión. En M. Manciaux (Ed.), *La resiliencia: resistir o rehacerse* (pp. 17–27). Barcelona, España: Gedisa.
- Martínez, L. D., Robles, M. T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M.G. y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23–29
- Martínez, C. R., Ramos, B., Robles, M. T., Martínez, L. D. y Figueroa, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275–282.
- Mier, I., Romeo, Z., Canto, A. y Mier, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Zerbit-zuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales*, 42, 29–38.
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45–53.
- Moreno, M. E., Náder, A. y López, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, 22(1), 27–38. <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm>
- Muñoz, V. y de Pedro, F. (2005). Educar para la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social. *Revista Complutense de Educación*, 16(1), 107–124. <http://dx.doi.org/10.5209/RCED.16914>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Discapacidad y rehabilitación. Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014). Centro de prensa: Discapacidad y salud. Web oficial de la Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>
- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2010). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118–125.
- Palomar-Lever, J. (1998). Funcionamiento familiar y calidad de vida (Tesis de Doctorado en Psicología). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Palomar-Lever, J. y Gómez-Valdez, N. E. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria*, 7, 7–22.
- Pinto, N. (2007). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 9, 19–35.
- Polaino-Lorente, A. y Martínez, P. (2000). El impacto del niño enfermo en la familia. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez, y A. Del pozo (Eds.), *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp.33–44). España: RIALP.
- Rea, A. C., Acle, G., Ampudia, A. y García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91–103. <http://dx.doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>
- Redondo-Elvira, T., Ibáñez del Prado, C. y Barbas-Abad, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud*, 28(3), 117–121. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.09.001>
- Rivera-Heredia, M. E. y Andrade-Palos, P. (2010). Escala

- de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.). *Uaricha Revista de Psicología*, 14, 12–29.
- Rivera-Heredia, M. E. y Andrade-Palos, P. (2006). Recursos individuales y familiares que protegen al adolescente del intento suicida. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 8(2), 23–40. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80280203>
- Rivera-Heredia, M. E., Martínez-Servín, L. G. y Obregón-Velasco, N. (2013). Factores asociados con la sintomatología depresiva en adolescentes michoacanos. El papel de la migración familiar y los recursos individuales, familiares y sociales. *Salud Mental*, 36(2), 115–122. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58226224004>
- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (2001). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza.
- Rodríguez, M., Fernández, M. L., Pérez, M. L. y Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos de Psicología*, 11(2), 24–49.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona, España: Gedisa.
- Roque, M. P. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811–820. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmff>
- Sainz, G. M., Bordallo, J. R. y García, J. N. (2008). El cuidador como paciente. FMC: *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 15(7), 418–426. [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072\(08\)72207-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072(08)72207-2)
- Sánchez-Herrera, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*, 9, 8–22. <http://dx.doi.org/10.5294/164>
- Sloan, R. P., Bagiella, E. y Powell, T. (1999). Religion, spirituality and medicine. *The Lancet*, 353, 664–667. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)07376-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(98)07376-0)
- Sluzki, C. E. (2002). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. España: Gedisa.
- Teletón Fundación. (2015). Lugar de publicación: Teletón México. Disponible en: <http://www.teleton.org/home/index>
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Walsh, F. (2009). *Spiritual resources in family therapy* (2a. ed.). Nueva York: The Guilford Press [Recursos espirituales en terapia familiar].