

GRADO EN MAGISTERIO EN EDUCACIÓN PRIMARIA

CURSO 2021/2022

Facultad de Educación. Universidad de Cantabria.

Apoyo social percibido, estrés parental y resiliencia de las
madres de estudiantes con discapacidad intelectual y de
estudiantes con altas capacidades de Educación Primaria.

*Perceived social support, parental stress and resilience of
mothers of students with intellectual disabilities and gifted
students of Primary Education.*

Autora: Yanire Rodríguez Cortezón.

Directora: Alba Ibáñez García.

Fecha: 23/06/2022

V.ºB.º Directora

IBAÑEZ
GARCIA
ALBA -

Firmado
digitalmente por
IBAÑEZ GARCIA ALBA
- Fecha: 2022.06.24
12:09:50 +02'00'

V.ºB.º Autora

RODRIGUEZ
CORTEZON
YANIRE -

Firmado
digitalmente por
RODRIGUEZ
CORTEZON YANIRE
- Fecha: 2022.06.23
20:55:40 +02'00'

Índice

1. Resumen	1
2. Introducción.....	3
3. Justificación.....	4
4. Marco Teórico	5
4.1 Apoyo social percibido en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.....	5
4.2 Estrés parental en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.	9
4.3 Resiliencia en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.....	14
4.4 Vida familiar, duelo ante la diversidad y apoyo social percibido.....	17
4.5 Representación social y prejuicios ante la discapacidad intelectual y las altas capacidades intelectuales.....	23
5. Marco empírico.....	29
5.1 Objetivos.	29
5.2 Diseño metodológico.....	29
5.3 Participantes.	32
5.4 Instrumentos.	35
5.5 Análisis de datos.	37
5.6 Discusión de los resultados.....	45
6. Conclusiones.....	50
7. Referencias bibliográficas.	52
8. Anexos.	57

1. Resumen

Las familias de personas con necesidades educativas especiales son un agente comúnmente olvidado a la hora de estudiar la atención a la diversidad y la inclusión. Sin embargo, su influencia en estos individuos, sobre todo, en la infancia es evidente y, verdaderamente, relevante en su desarrollo. De esta manera, en el presente documento se desarrolla una investigación interpretativa y de metodología mixta, sobre tres variables principales: el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia; de familias con hijos con discapacidad intelectual o con hijos con altas capacidades intelectuales de entre seis y doce años, es decir, de la etapa de Educación Primaria. Para ello, se ha realizado un cuestionario online que incluye el MSPSS, el PSI-SF y el RS-14, además de preguntas abiertas y de carácter sociodemográfico. Los participantes han sido 29 familias con hijos con altas capacidades intelectuales y 12 familias con hijos con discapacidad intelectual. Los resultados indican que perciben un alto apoyo social, especialmente de una persona significativa, y que tienen unos niveles normales de estrés parental, en general. Estas familias presentan unos niveles altos de resiliencia, pero la representación social de ambos colectivos muestra ideas prejuiciosas. Se concluye que es necesario un cambio de mirada hacia la diversidad de toda la sociedad y, especialmente, una reflexión del papel de la escuela en la respuesta a sus necesidades.

Palabras clave: apoyo social percibido, estrés parental, resiliencia, representación social, familia, discapacidad intelectual, altas capacidades intelectuales, Educación Primaria.

Abstract

Families of people with special needs are a commonly forgotten agent when it comes to studying attention to diversity and inclusion. However, their influence on these individuals, especially in childhood, is evident and truly relevant in their development. In this way, this document is an interpretative and mixed methodology research on three main variables: perceived social support, parental stress and resilience; of families with children with intellectual disabilities or with gifted children between six and twelve years old, that is, of Primary Education. For this purpose, an online questionnaire has been carried out which

includes the MSPSS, the PSI-SF and the RS-14 as well as open-ended and socio-demographic questions. The sample consisted of 29 families with gifted and 12 families with children with intellectual disabilities. The results indicate that they perceive high levels of social support, especially from a significant other, and that they have normal levels of parental stress, in general. These families show high levels of resilience, but the social representation of both groups shows prejudiced ideas. It is concluded that a change in the way the society sees diversity is needed and it is necessary to reflect, especially, on the role of the school in the response to special needs.

Keywords: perceived social support, parental stress, resilience, social representation, family, intellectual disability, giftedness, Primary Education.

2. Introducción

A lo largo de los últimos años, ha comenzado a cobrar importancia el término inclusión y, con ello, las concepciones que apoyan el respeto y visibilidad de la diversidad. Así, es cierto que está produciéndose una evolución hacia la inclusión de las personas con discapacidad, pero, en muchas ocasiones, esta se basa en modificar o eliminar los elementos más visibles como las barreras arquitectónicas. Sin embargo, la relevancia reside en las actitudes y en las oportunidades de participación en la sociedad, eliminando cualquier forma de exclusión y estereotipos. Por tanto, es necesario un cambio en las construcciones sociales a nivel global, en las representaciones sociales de estos colectivos (Gurdián-Fernández et al., 2020).

En la presente investigación se pretende indagar sobre el contexto de los niños con discapacidad intelectual y con altas capacidades intelectuales de Educación Primaria, es decir, de entre 6 y 12 años, concretamente de sus familias. Así, se pretende conocer el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia de las madres de este perfil de niños. Por tanto, se podrán realizar interpretaciones y descripciones gracias a los resultados y, de esta manera, promover el mencionado cambio hacia la inclusión y participación en la sociedad de estos colectivos. Sobre todo si las representaciones sociales de las madres sobre los colectivos muestran connotaciones negativas.

Por un lado, el apoyo social que perciben las familias de estos niños es muy relevante, ya que mostrará la conciencia social y recursos ofrecidos en su entorno. Sin embargo, es importante remarcar el valor que aporta que este apoyo sea percibido, de manera que, cuantas más relaciones sociales considere un individuo que son importantes para él y que proporcionarían ayuda en caso de necesidad, mayor será el apoyo social que este perciba (Puello y Quiroz, 2017).

Por otro lado, el estrés parental se describe según Cabrera y González (2012; citado en Rodríguez et al., 2015), “por el apoyo percibido del progenitor, los recursos y habilidades de la pareja para mantener un estado de equilibrio afectivo y una promoción adecuada del desarrollo del niño” (p. 19). Por tanto, igualmente los niveles de estrés parental que presenten las madres son de interés, ya que mostrarán conexiones con el apoyo social que perciban, siendo

mayores cuanto más se reduzca esta percepción de apoyo, tanto de familiares y amigos como de asociaciones e instituciones.

A su vez, el estrés nos lleva a preguntarnos si las madres con hijos con discapacidad intelectual o hijos con altas capacidades realmente muestran más resiliencia por vivir en tales circunstancias relacionadas con la diversidad. Esta otra variable es entendida como el proceso por el cual un individuo es capaz de “recuperarse de eventos vitales y salir fortalecido de ellos” (González-Arratia et al., 2011, p. 114). Sin embargo, se debe subrayar que esta habilidad no es fija o de carácter dicotómico (tener resiliencia o no tener resiliencia) sino un proceso fluido.

3. Justificación

Como ya se ha comentado, en la sociedad actual existe la necesidad de fomentar la inclusión. Por ello, con esta investigación se pretende cooperar para lograr este propósito a través del estudio de algunas madres con hijos con discapacidad intelectual e hijos con altas capacidades intelectuales de entre 6 y 12 años.

Si bien es cierto que existen diversas investigaciones sobre el estrés, la resiliencia y el apoyo en general, si nos focalizamos en el estrés parental y el apoyo social percibido, los estudios se reducen. Además, son pocos aquellos que se centran en las familias de niños con discapacidad, ya que suelen enfocarse en los propios niños pertenecientes al colectivo. Incluso, si hablamos de altas capacidades intelectuales, las investigaciones sobre familias con hijos de esta condición son prácticamente nulas.

Por tanto, surge interés en conocer el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia de las madres de niños con discapacidad intelectual y, sobre todo, de aquellas familias con hijos con altas capacidades dada la ausencia de literatura sobre ello. Igualmente, es relevante hacer un análisis atendiendo a los datos sociodemográficos y una comparativa entre los colectivos para observar posibles diferencias y datos de interés.

4. Marco Teórico

4.1 Apoyo social percibido en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.

El ser humano es un ser social y, como tal, necesita a otros para sobrevivir. Durante toda nuestra vida es importante establecer y mantener relaciones positivas, ya que favorece nuestro bienestar, tanto en la infancia como en la adultez. Así, el apoyo social es imprescindible. Este puede ser percibido, tomado o dado. El primero de ellos, es el que toma mayor relevancia en la presente investigación y, además, es aquel que tiene un mayor impacto en el bienestar, incluso más que el apoyo que uno toma (Ogurlu et al., 2018). Por tanto, a continuación, se mencionan algunas de las muchas definiciones dadas a este término.

Por un lado, Vega y Olga (2011; citado en Bonilla, 2015) entienden el apoyo social percibido como “la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo” (p. 142).

Por otro lado, también otros autores lo interpretan “como una red social, como contactos sociales significativos, como posibilidad de tener confidentes a los que se puede expresar sentimientos íntimos y como compañía humana” (Landeroy y González, 2006; citado en Bonilla, 2015, p. 142) o como “un proceso en el cual los recursos en la estructura social (comunidad, redes sociales y relaciones íntimas) permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresivas en situaciones cotidianas y de crisis” (García, 1997; citado en Bonilla, 2015, p. 142).

Especialmente, los modelos de apoyo social percibido más utilizados son el de Tardy (1985; citado en de la Fuente Díaz et al., 2019) y el de Lin (1986; citado en de la Fuente Díaz et al., 2019). El primero de ellos establece seis fuentes de apoyo: la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros, los profesionales y la comunidad; y cuatro tipos de apoyo: el emocional, el instrumental, el valorativo y el informacional. Lin (1986; citado en de la Fuente Díaz et al., 2019), por su lado, establece otra clasificación. Diferencia tres dimensiones en las fuentes de apoyo según la cercanía al individuo: la comunidad, las redes sociales y las relaciones

más íntimas y de confianza. Respecto a los tipos de apoyo, distingue, únicamente, entre instrumental y expresivo. Sin embargo, es cierto que la clasificación más aceptada sobre los tipos de apoyo es la creada por Schaefer et al., (1981; citado en de la Fuente Díaz, 2019) que diferencia el apoyo emocional, el material o instrumental y el informacional.

A pesar de existir variadas definiciones, de todas se puede extraer el carácter subjetivo del apoyo social percibido, ya que es único para cada individuo y sus circunstancias. Así, la persona evalúa su entorno y las ayudas o recursos que podrían ser utilizados en caso de propia necesidad. No solo es importante la presencia de apoyos, sino que la persona los perciba. Por tanto, cada individuo se ve beneficiado por aquellos que formen su red de apoyo social, ya que este reduce los efectos negativos de situaciones tensas, estresantes o angustiantes (Bonilla, 2015).

De esta manera, el apoyo social percibido es fluido y cambiante, además de estar formado por diferentes componentes. Para Alemán (2013; citado en de la Fuente Díaz, 2019, p. 43) “este constituye un proceso dinámico que evoluciona y cambia mediante las relaciones establecidas”. Cabe decir que no solo se debe atender al número de relaciones establecidas, sino al hecho subjetivo de que sean significativas y valiosas para el individuo (Puello y Quiroz, 2017). En este sentido, diversas investigaciones apuntan que el apoyo social percibido o la satisfacción con este apoyo, son más poderosos en lo que respecta a suavizar efectos como la depresión, que la disponibilidad del apoyo social (Winterowd et al., 1998).

En varios estudios, se ha demostrado que el apoyo social, tanto natural como institucional que se percibe, tiene efectos mitigantes en los estados emocionales negativos. Así, Gallaguer et al. (2008; citado en Soriano y Pons, 2013) explicaron que el apoyo social percibido es un elemento esencial en la prevención del estrés y que, por tanto, es clave para aquellos padres con hijos con discapacidad, ya que muestran mayores niveles de estrés. En la investigación de Llauradó (2020), se encontró que las familias con un hijo con discapacidad buscan apoyos, sobre todo en asociaciones, para informarse tras el diagnóstico. Sin embargo, menos de la mitad participan activamente en ellas.

También, se asocia un mejor ajuste de los padres a un problema de salud crónico en su hijo, si estos perciben una gran red de apoyo de amigos y familia (Devine et al., 2012). Sin embargo, Wilkin (1979; citado en Skok, 2006) reportó que las familias con un hijo con discapacidad tenían una red de apoyo más pequeña. Así, el 40% de las madres de niños con discapacidad intelectual afirmaban no tener a nadie a quien calificarían como amigo.

En el caso de la investigación de Soriano y Pons (2013), las familias perciben el apoyo de tipo emocional como el principal apoyo y afirman recibir el suficiente apoyo de su entorno. Sin embargo, otras familias indican que perciben más apoyo de familiares y amigos que de los profesionales, de quienes ni siquiera lo esperan percibir (Yaşar et al., 2020). Cuando no se está satisfecho con el apoyo social que se percibe, es más probable que se presente un trastorno psicológico como la depresión. De esta manera, los niveles de estrés varían con el apoyo social percibido, siendo estos menores cuando se percibe un mayor y mejor apoyo (Abbasi, 2017).

También, en diversas investigaciones se demuestra que tener los recursos suficientes para afrontar una situación, como es tener un hijo con discapacidad, es vital para reducir los niveles de estrés. De esta manera, el apoyo social que se perciba, incluida la calidad del mismo, impactan en el estrés (Llauradó, 2020). De la misma forma, Yaşar et al. (2020) y Ebrahim y Alothman (2021) señalan tras sus respectivos estudios que las madres que perciben mayores niveles de apoyo social, también muestran mayor resiliencia y menor ansiedad.

Asimismo, en la investigación de Lu et al. (2015) se concluyó que los padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), mostraban menores niveles de autoestima, apoyo social percibido y satisfacción de vida que el grupo de control. Especialmente, las madres sufren peores consecuencias a nivel de salud psicológica y, por tanto, presentan menores niveles de satisfacción vital que los padres. Se considera que el apoyo social percibido es uno de los factores que condiciona la satisfacción de vida de los cuidadores y que esta, a su vez, favorece la autoestima. Igualmente, las familias con hijos con TEA que perciben menos apoyo social consideran que tienen una peor calidad de vida, lo que

sugiere que es necesario ofrecer apoyo formal e informal a estas familias (Lu et al., 2015).

Además, Benson (2012) investigó sobre las familias con hijos con TEA y declara que la percepción de las madres de disponibilidad y calidad de apoyo social, especialmente, por parte de familiares y amigos, constituye un factor mitigante del estrés. Asimismo, el apoyo social percibido es considerado una de las variables más poderosas en favorecer el ajuste psicológico de las familias con hijos con TEA.

De la misma manera, el apoyo social percibido influye en las familias con hijos con altas capacidades intelectuales. Así, estos padres tienen que enfrentarse a los desafíos propios de la crianza de un niño de este colectivo, lo que hace necesario que las familias reciban orientación y apoyo en términos de parentalidad (Renati et al., 2017). De hecho, según Fornia y Frame (2001; citado en Renati et al., 2017), algunos padres perciben que no tienen recursos para afrontar con éxito diversas dificultades de la crianza de sus hijos con altas capacidades como su perfeccionismo, el establecimiento de relaciones sociales con pares o la elevada intensidad de reacciones comportamentales.

También, May (2000; citado en Renati et al., 2017) apunta que estas familias solicitan asesoramiento para lidiar con los problemas o inquietudes referidos a la identificación, etiquetado y estimulación de sus hijos con altas capacidades. Muchas de ellas, no tienen un conocimiento profundo sobre las dificultades del desarrollo asociadas a niños con altas capacidades y, por tanto, carecen de herramientas y estrategias adecuadas para un ajuste exitoso y bienestar de su hijo (Renati et al., 2017).

En la investigación de Renati et al. (2017), se concluye que los padres con hijos con altas capacidades cuentan con diversos recursos para lidiar con el estrés generado por tales circunstancias. De esta manera, mencionan el estar disponible (26,3%), el ser paciente (26,1%), el proporcionar cariño y amor (26,1%) y el persistir (17,4%), como los recursos individuales más poderosos.

En cuanto a los recursos de pareja mitigantes del estrés, destacan la buena comunicación (30,4%), la cooperación (21,7%) y la intimidad y el amor (13%); mientras que, a nivel social, el 47,8% de los padres señalan a sus padres, es

decir, a los abuelos de los niños con altas capacidades, como aquellos que les proveen de mayor apoyo, especialmente, emocional. El siguiente recurso más citado como fuente fundamental de apoyo son las asociaciones y centros comunitarios especializados en el colectivo con un 43,4%.

Es posible concluir que, en la mayoría de estudios, el apoyo social percibido permite disminuir los niveles de estrés. Para explicarlo, se han propuesto dos modelos: el de amortiguación (*buffering*) y el de “efectos principales” (*main effects*). El primero de ellos, entiende que el apoyo social percibido amortigua los efectos del estrés proporcionando mayor bienestar. De esta manera, se considera que este apoyo es un modo de afrontar una situación angustiosa como la crianza de un hijo con discapacidad, lo que permite generar una respuesta o reacción al estrés diferente. El otro modelo considera que, independientemente de si un individuo se encuentra o no en una situación estresante, el apoyo social que perciba será beneficioso para él. Esto es porque favorece el sentimiento de pertenencia y cubre las necesidades de intimidad, entre otros (Skok et al., 2006).

4.2 Estrés parental en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.

El estrés en el seno de la familia es entendido como “un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente” (Sarriá y Méndez, 2006; citado en Benítez y Soto, 2012, p. 1032).

Según Lazarus y Folkman (1986; citado en Soriano y Pons, 2013), en una situación estresante, tiene lugar una evaluación cognitiva que queda dividida en tres fases: la evaluación primaria sobre la realidad que está viviendo el individuo, la evaluación secundaria sobre los recursos, comportamientos y las propias habilidades, y finalmente, la reevaluación, donde se valoran los recursos realmente disponibles. De esta manera, son vitales las relaciones que se establecen entre el individuo y su entorno y, también, las estrategias de afrontamiento ante la situación de estrés. De esto dependerá la respuesta del individuo, que será funcional o disfuncional respecto a las demandas del contexto (Rodríguez et al., 2015).

Sin embargo, lo cierto es que el estrés no debería entenderse siempre como un factor negativo, ya que, en muchas ocasiones, permite al individuo enriquecerse personalmente y en lo que respecta a su entorno. Esto dependerá de las circunstancias generadoras del estrés y de las competencias para afrontarlas por parte del individuo. Por tanto, el tipo de estrés es clave para comprender sus consecuencias. Según la intensidad, encontramos el estrés agudo que es el más común, a corto plazo y, en varias ocasiones, con un efecto motivador; el estrés agudo episódico que se refiere a un estrés prolongado en el tiempo; y, por último, el estrés crónico que tiene consecuencias en la salud dado que aparece a largo plazo. También, es importante la interpretación que el individuo hace del estrés y, de esta manera, puede ser positivo, si genera emociones positivas, o negativo o distrés, si provoca ansiedad ante un sentimiento de fracaso futuro (Llauradó, 2020).

Concretamente, el estrés parental es definido según Hughes y Huth-Bocks (2007; citado en Rodríguez et al., 2015), como “aquellos sentimientos negativos y la angustia que se siente en interior de sí mismo (perspectiva parental) y en lo relacionado con la crianza de los hijos/as, en el contexto de la parentalidad” (p. 19). En definitiva, este tipo de estrés está vinculado a la percepción de competencia de los padres sobre sí mismos y sobre el cuidado de sus hijos.

El estrés parental afecta al funcionamiento familiar de distintas formas. Por un lado, la percepción de la conducta del niño será distorsionada si el estrés es alto, lo que perjudicará la interacción madre-hijo. Además, si la madre percibe apoyo de su pareja en lo que a la crianza se refiere, los niveles de estrés se reducen. Por otro lado, si estos niveles de estrés son altos, aumentan las probabilidades de generar problemas emocionales en los hijos (Rodríguez et al., 2015). También, se reporta que estos altos niveles de estrés en padres se relacionan con un aumento de problemas comportamentales en los hijos y peores resultados en los casos en los que existe un tratamiento (Abbasi, 2017).

Asimismo, desde un enfoque ecológico y sistémico, se entiende este tipo de estrés como causado por las exigencias de la crianza del niño, pero, también, por otros aspectos como pueden ser las dificultades en el ámbito socioeconómico, las competencias del padre o madre o la conducta del hijo,

entre otros (Mera y Pauta, 2020). Este tipo de estrés disminuye el bienestar y la satisfacción marital y afecta negativamente al bienestar de la familia y, por tanto, a la salud y calidad de vida de quienes la forman (Mera y Pauta, 2020). Cabe decir que en el estudio de Skok et al. (2006), se concluyó que los mayores niveles de estrés empeoran el bienestar, pero también ocurre a la inversa, es decir, la relación es bidireccional.

Rodríguez et al. (2015) en su estudio, establecen el siguiente perfil como el que más estrés parental presenta según su muestra: “Padre, con una edad comprendida entre los 33 y 47 años, que tiene estudios básicos primarios, el cual vive con su pareja, se encuentra desempleado y tiene dos hijos/as presentando uno de ellos discapacidad física-psíquica” (p. 22).

Sin embargo, en otras investigaciones se recoge que son las madres quienes asumen el rol de cuidadoras del hijo con discapacidad y que, por tanto, en muchas ocasiones, son ellas las que ven perjudicado su desarrollo personal y laboral (Mera y Pauta, 2020). Además, en el estudio de Pinquart y Sorensen (2003; citado en Mera y Pauta, 2020) se reportó que quienes presentan altos niveles de estrés y mayores problemas de salud y bienestar son los principales cuidadores del individuo con discapacidad. Por tanto, esta información contrasta con la aportada en el estudio de Rodríguez et al. (2015).

En el caso de Dykens et al. (2014; citado en Mera y Pauta, 2020) se establecen diferencias entre el estrés experimentado por padres y el experimentado por madres. El primero de ellos se vincula a problemas económicos y sociales, mientras que para las madres destaca la inestabilidad de salud general y, especialmente, la mental.

El estrés parental se explica a partir de factores mediadores: los estresores y los protectores; que interaccionan para dar lugar a una respuesta más o menos adaptativa ante una situación estresante. Los factores estresantes se refieren a las demandas y limitaciones surgidas en la crianza, y los protectores a los elementos que aminoran estos factores de riesgo generadores de estrés. Algunos ejemplos de factores estresantes serían la discapacidad en sí misma, la comorbilidad, las necesidades del hijo y la situación económica familiar. El apoyo

social que perciben los padres es un factor protector clave para reducir el estrés como, también, lo es tener expectativas equilibradas sobre el hijo con discapacidad (Mera y Pauta, 2020). Especialmente, el apoyo de las instituciones y asociaciones es considerado crucial para Alcantud (s.f.; citado en Mera y Pauta, 2020), ya que afirma que el apoyo de otros agentes como amigos y familiares puede disminuir con el paso del tiempo si no están realmente conectados con la situación de discapacidad el niño.

La investigación de Pozo et al. (2006; citado en Benítez y Soto, 2012) revela que existe una relación significativa entre el apoyo social percibido por las familias y sus niveles de estrés, siendo mayores estos últimos cuando las familias indican percibir menos apoyos. Por tanto, el apoyo social permite reducir el estrés consecuencia de situaciones abrumadoras o agobiantes para el individuo. Una de ellas podría ser la existencia dentro de la familia de un miembro con discapacidad. Así, Puello y Quiroz (2017) afirman que esta realidad se vincula con una mayor carga financiera, unas peores condiciones de salud y mayores niveles de estrés. Sin embargo, es cierto que, en otras ocasiones, las relaciones entre los miembros de la familia se ven reforzadas gracias al apoyo social, la comunicación y otros elementos percibidos en el seno familiar. De hecho, si el apoyo social percibido es mayor, la calidad de vida de la familia, también lo será (Navarro et al., 2000; citado en Puello y Quiroz, 2017). El apoyo social es considerado un factor protector de la salud, especialmente, en familias con algún miembro con discapacidad y esto es así, dado que disminuye los niveles de estrés.

Por ello, se propone una evaluación del estrés a partir de dos principales elementos:

El grado de apoyo para padres de hijos con discapacidad, a través de escalas para medir la utilidad que los padres le confieren a la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, y el sentido de la coherencia, que se refiere a la percepción que los integrantes de la familia tienen de su situación, como estructurada, manejable y con significado, o si se ubican en los extremos contrarios. (Benítez y Soto, 2012, p. 1032).

Tras diversas investigaciones, algunos estudiosos han determinado que las variables más significativas que inciden en los niveles de estrés de las familias con algún miembro con discapacidad son:

El tipo y gravedad de la discapacidad, el grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada, las demandas de cuidado por parte de la familia, el estatus socioeconómico de la familia, el apoyo de la pareja, el apoyo social, los recursos de la familia y las habilidades de resolución de problemas (Badia, 2005; citado en Benítez y Soto, 2012, p. 1027).

Asimismo, se considera que cuanto mayor es el grado de severidad de la discapacidad, mayores son los niveles de estrés en los padres. En ello, también influye la presencia o ausencia de más hijos. Además, Mayo et al. (2012; citado en Tanta-Luyo et al., 2019) consideran que las familias que tienen hijos con alguna discapacidad no se centran en estrategias de solución de problemas, sino en la causa de tal discapacidad, lo que dificulta el afrontamiento y el manejo del estrés.

Cabe remarcar que las familias con hijos con altas capacidades intelectuales también sufren estrés parental. Estas, por un lado, pueden sentirse amenazadas por sus propias capacidades en relación a las de sus hijos cuando aparece el diagnóstico. Es decir, se puede establecer una metáfora en la que los padres se enfrentan a su reflejo en el espejo. Por otro lado, estos niños requieren ciertas necesidades especiales que pueden provocar estrés en los padres, especialmente, cuando tiene lugar un desarrollo asincrónico sustancial y los padres no cuentan con las competencias y recursos adecuados para hacerle frente (Renati et al., 2017).

También, como ocurre con las familias con hijos con discapacidad, los sentimientos de soledad y frustración, derivados de la ausencia de apoyo de otras familias y profesionales, son una fuente de estrés parental (Renati et al., 2017).

En la investigación de Renati et al. (2017) se observa que el 34,7% de las familias afirman que las dificultades en aceptar las reglas y rutinas y el comportamiento

de oposición de sus hijos con altas capacidades son los hechos que les generan más estrés. También, destacan el manejo de las emociones (24,5%), el manejo de las dificultades que experimenta su hijo (24,5%), la falta de persistencia (14,3%) y las dificultades en las relaciones sociales (8,2%).

Respecto a fuentes de estrés relacionadas con la familia, Renati et al. (2017) encontraron que el factor causante de mayor estrés es la falta de unión de los padres (44,9%). Se repitió, en varias ocasiones, que tienen problemas para encontrar estrategias educativas eficaces y que era difícil para los padres coincidir en el enfoque de la crianza o concepción de las altas capacidades. Después de este factor, mencionan el manejo de las rutinas familiares (32,7%), el manejo de las relaciones con familiares (22,5%) y la cuestión económica (8,2%) como fuentes de estrés procedentes de la familia.

Por último, existen fuentes sociales generadoras de estrés que se relacionan directamente con el apoyo social percibido. Así, la escuela es percibida como la mayor fuente de estrés por casi la mitad de los padres participantes. Se menciona la falta de unión y apoyo entre escuela y familia, los sentimientos de soledad e ineptitud en el rol parental (39%), la falta de apoyo de los amigos e instituciones (25%) y el aislamiento social (12,2%).

4.3 Resiliencia en familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.

El término resiliencia es definido por González-Arratia et al. (2011) como “el resultado de la combinación y/o interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos) que lo posibilitan a superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva” (p. 144). Como muchos otros autores, es concebida como una respuesta adaptativa que la persona activa cuando se enfrenta a condiciones adversas (Piña, 2015, citado en Llauradó, 2020, p. 145). Por tanto, es entendida más como un proceso o estado, que como una capacidad estable o estática. Connor y Davidson (2003; citado en Ebrahim y Alothman, 2021) consideran que en ella inciden cuatro factores: la competencia personal, la confianza en el propio instinto, la aceptación positiva al cambio, el control y las influencias espirituales.

Aunque existe cierta controversia, hay cuatro puntos en común sobre dicho término (Saavedra, Castro, Inostroza, 2012; citado en Llauradó, 2020):

- Se reconoce la resiliencia como una capacidad que tiene la persona y que es, prácticamente, universal.
- Surge ante situaciones de estrés, adversidad o contextos negativos que rodean a la persona.
- Las adversidades a las que se ve sometida la persona se comparten con el entorno.
- La resiliencia supone una adaptación positiva a estas adversidades. (p. 147-148)

Dicho esto, se vuelve visible la conexión indudable con una de las variables de la investigación presente: el estrés; ya que la resiliencia no aparece a menos que existan circunstancias estresantes y angustiosas que deban afrontarse. En este sentido, es evidente que las familias con hijos con discapacidad pasan por situaciones adversas y estresantes y que, por tanto, muestran mayor resiliencia. Así, se distinguen varios tipos de estrés: un evento vital estresor en el momento del diagnóstico o el nacimiento del hijo con discapacidad, un estrés cotidiano en momentos diversos de la crianza y un estrés crónico en caso de sobrecarga del cuidador (Llauradó, 2020).

De esta manera, Llauradó (2020) reporta que las familias con hijos con discapacidad muestran menores niveles de estrés y más de resiliencia en comparación con el resto de familias. Además, apunta que el nivel de estrés aumenta y la resiliencia disminuye si los hijos presentan discapacidad del tipo intelectual.

Aunque es prácticamente nula la literatura sobre la resiliencia en las familias con hijos con altas capacidades intelectuales, Mateo et al. (2018) incluyen la resiliencia familiar como una de las habilidades necesarias para proveer al niño de un correcto ajuste. Esta forma parte de una de las cinco categorías de competencias parentales para dar respuesta a las necesidades de estas familias: la categoría educativa.

Según Grotberg (2006), las familias resilientes son capaces de superar las adversidades gracias a una buena comunicación, la confianza y el optimismo. Aunque también los apoyos institucionales o comunitarios son favorecedores de dicha superación (Llauradó, 2020). De hecho, Craig et al. (2011; citado en Yaşar et al., 2020) apuntan que el apoyo social junto con la autoeficacia y un funcionamiento social saludable son elementos favorecedores de la resiliencia.

Este elemento de la personalidad se desarrolla con las diversas vivencias experimentadas, siendo importantes las denominadas fuentes interactivas propuestas por Grotberg (2006): el soporte social y recursos externos que percibe la persona (yo tengo), las habilidades interpersonales y sociales (yo puedo) y la fortaleza interna (yo soy y yo estoy). Esto hace que en la resiliencia se pongan en juego atributos internos y atributos externos, es decir, características del individuo y aspectos de los diferentes contextos en los que este participa, respectivamente (Llauradó, 2020). Así, existen factores de protección que fomentan la resiliencia de tres tipos: los recursos propios de las familias, los factores sociohistóricos y los apoyos sociales (García, 2019).

De esta manera, surgen varios pasos relevantes establecidos por Henderson y Milstein (2003) para fortalecer la resiliencia: enriquecer los vínculos prosociales, fijar límites claros y firmes, enseñar “habilidades para la vida”, brindar afecto y apoyo, establecer y transmitir expectativas elevadas y brindar oportunidades de participación significativa. Los primeros tres sirven para mitigar los factores de riesgo en el ambiente y el resto de pasos para construir resiliencia en el ambiente.

Asimismo, cabe añadir que se considera que los apoyos externos, la fuerza interior de cada individuo y su capacidad de resolver problemas, son los tres factores más influyentes de la resiliencia que promueven la superación de las circunstancias estresantes (Llauradó, 2020). De esta manera, el apoyo social es una de las características de una persona resiliente según Fernández (2008; citado en Llauradó, 2020), aunque incluyendo también las siguientes:

Sentido de la autoestima fuerte y flexible, independencia de pensamiento y de acción, habilidad para dar y recibir en las relaciones con los demás,

alto grado de disciplina y de sentido de la responsabilidad, reconocimiento y desarrollo de sus propias capacidades, una mente abierta y receptiva a nuevas ideas, una disposición para soñar, gran variedad de intereses, un refinado sentido del humor, la percepción de sus propios sentimientos y de los sentimientos de los demás, capacidad para comunicar esos sentimientos y de manera adecuada, una gran tolerancia al sufrimiento, capacidad de concentración, las experiencias personales son interpretadas con un sentido de esperanza, capacidad de afrontamiento, la existencia de un propósito significativo en la vida, la creencia de que uno puede influir en lo que sucede a su alrededor y la creencia de que uno puede aprender con sus experiencias sean éstas positivas o negativas. (p. 153)

4.4 Vida familiar, duelo ante la diversidad y apoyo social percibido.

El concepto de familia puede ser entendido de diferentes formas según el foco en el que se centre el estudio. Así, puede ser vista como (Ibarra, 2000; citado en Bonilla, 2015):

La convivencia residencial y comunitaria de, al menos, dos generaciones; las personas que viven bajo una estructura de parentesco que regule obligaciones y derechos relativos al trato entre adultos (cónyuges), jóvenes (hermanos) y entre ambas generaciones (padres e hijos); y el grupo que sancione o legitime la sexualidad marital, el intercambio de bienes económicos, la intimidad, la protección, la educación y el desarrollo personal de cada miembro. (p. 142)

En esta investigación, el punto de interés reside en las relaciones que se establecen entre los miembros de la familia y entre estos y su entorno próximo, valorando así, el apoyo que se percibe por parte de diferentes agentes. A estos miembros les une un vínculo de interdependencia y, por tanto, todos se ven afectados por cualquier cambio que incide directa o indirectamente en algún aspecto vinculante a la familia. En esta, existen unas normas, una jerarquía y unos límites y, asimismo, se crean conexiones con el entorno que la rodea debido a la interacción (Puello y Quiroz, 2017).

De hecho, numerosos autores como Pérez y Zurama (2004; citado en Bonilla, 2015) entienden que la familia es el apoyo más importante para un individuo, ya que suele proporcionar ayuda en situaciones difíciles como en el nacimiento de un hijo con discapacidad. De esta manera, tal circunstancia supone una fuente de estrés, dentro de la gran variedad de situaciones que pueden causarlo, que afecta negativamente a todos los miembros de la unidad familiar. Es este uno de los momentos en los que el apoyo social es vital. Por ejemplo, el que puede ofrecer el Estado a través de recursos e igualdad de oportunidades en los ámbitos de la educación, la salud o el trabajo, entre otros. Así, entendemos el apoyo social como la “interacción entre las estructuras sociales, las relaciones sociales y los atributos personales y colectivos de la familia” (Puello y Quiroz, 2017, p. 195).

Cabe mencionar brevemente los dos principales tipos de familia: la nuclear y la monoparental. La primera de ellas hace referencia a aquellas familias en las que aparecen dos figuras de autoridad, normalmente, el padre y la madre, y los hijos. El segundo tipo de familia, el menos común, es el formado por una sola figura de autoridad y los hijos (Bonilla, 2015). También es cierto que la nueva concepción de familia ha permitido ampliar la mirada. Actualmente, se acepta que no solo existe el modelo de familia nuclear biparental en la que el hombre se consideraba el jefe, y que las familias no son solo aquellas unidas por lazos de sangre y parentescos (Puello y Quiroz, 2017).

Esto posee relevancia dado que según investigaciones el apoyo social que se percibe difiere de un tipo de familia a otro (Bonilla, 2015).

Por un lado, el 12,3% de las familias nucleares encuestadas afirman no tener ningún amigo íntimo, mientras que en las familias monoparentales el porcentaje es más reducido (6,7%). Esto se explica, aunque sin fundamento, entendiendo que las familias monoparentales al no tener el apoyo de una pareja, este es aportado por amigos. En cuanto al número de familiares íntimos, el 47,7% de las familias nucleares cuenta con tres o menos y, en el caso de las familias monoparentales, el 63,3% afirma tener tres o menos familiares íntimos. La justificación aportada es que el apoyo familiar es mayor en las familias nucleares dado el apoyo que se percibe de la pareja. Este es realmente significativo en lo

que respecta al apoyo del tipo emocional, sobre todo para las familias nucleares (63,6%), para quienes, también, mostraron un mayor porcentaje en apoyo instrumental (72,7%). Sin embargo, las familias monoparentales obtuvieron porcentajes mayores en ocio y distracción (90%) y en el apoyo afectivo (83,3%) (Bonilla, 2015).

En definitiva, se reporta que, aunque no de manera significativa, las familias nucleares perciben un mayor apoyo social global, especialmente, como se ha explicado, en el tipo emocional e instrumental. Estas perciben mayor apoyo familiar mientras que las familias monoparentales mayor apoyo de amigos (Bonilla, 2015). Cabe añadir que Benítez y Soto (2012) declaran que es el apoyo de los familiares el que aumenta la satisfacción y promueve el bienestar psicológico en lo que a aspectos del cuidado se refiere.

Asimismo, Sarto Martín (2001, citado en Soriano y Pons, 2013) afirma que las familias de una clase socioeconómica media o baja, aquellas que vivan en una zona rural o las que cuenten con lazos familiares más estrechos y fuertes, conforman los tipos de familias con más probabilidades de llevar a cabo un proceso de aceptación y afrontamiento de la discapacidad de un hijo, de mayor calidad y efectivo. Por tanto, estos procesos dependerán de si la familia enfoca su mirada hacia la parte humana o hacia la aprobación social de la discapacidad (Llauradó, 2020).

Asimismo, el momento del diagnóstico es un acontecimiento duro que se vive como la pérdida del hijo que esperaban. Es un momento de duelo y de shock en el que se entremezclan la inseguridad, la ansiedad, la ira y la tristeza con el amor y el afecto (Núñez, 2003; citado en Llauradó, 2020). Según Madrigal (2007; citado en Benítez y Soto, 2012), también debe tenerse en cuenta la forma en que los expertos comunican a los padres el diagnóstico, ya que, muchos de ellos, afirman estar confusos por la falta de información o diagnósticos contradictorios, entre otros. De hecho, Soriano y Pons (2013) revelan que las familias con hijos con discapacidad encuestadas mencionaban el momento de “la noticia” y los años siguientes como el periodo de mayor estrés, ansiedad y depresión. Sin embargo, también es cierto que tal crisis familiar puede crear una mayor cohesión familiar (Llauradó, 2020).

Las circunstancias obligan a las familias a modificar la dinámica y funcionamiento familiar como ya se ha comentado, y, es por ello, que esto se ve condicionado por las creencias y concepciones que tienen las familias sobre la discapacidad. Las actitudes hacia esta influirán en el proceso de adaptación y cambio generando más o menos niveles de estrés y ansiedad (Benítez y Soto, 2012). Según Mera y Pauta (2020), el apoyo de la pareja, la profesión de la madre, el apoyo con respecto al cuidado del niño con discapacidad y el tener una familia amplia son mitigantes de los elementos causantes de la inestabilidad del funcionamiento familiar.

Arenas et al. (2019; citado en Llauradó, 2020) establecen tres fases propias del síndrome del cuidador:

- 1ª Fase: Ante la nueva situación del cuidador primario. En esta fase es cuando aparece la noticia de la discapacidad del hijo/a lo que hace que una de las personas de la familia asuma el rol de cuidador principal, con toda la responsabilidad que esto implica.
- 2ª Fase: Desajuste entre las demandas y los recursos. Generalmente este cuidador principal no tiene los suficientes recursos (personales y materiales) para atender a las demandas del hijo/a con discapacidad lo que supone un esfuerzo por encima de lo normal, necesario para afrontar la situación.
- 3ª Fase: Reacción al sobreesfuerzo. En esta fase, debido a este sobreesfuerzo surgen sentimientos de ansiedad, irritabilidad, fatiga, preocupación, culpa e inseguridad por el bienestar y cuidado del hijo/a. (p. 125-126)

En este momento, surgen una serie de necesidades que se recogen en el “Estudio sobre las necesidades de las familias de las personas con discapacidad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015; citado en Llauradó, 2020):

-Necesidades cognitivas: surgen debido a la desinformación y falta de formación sobre la discapacidad del hijo, lo que genera inseguridad y confusión. Por ello,

se debe proporcionar apoyo a las familias para que conozcan lo máximo posible las circunstancias que están viviendo y sepan manejar las situaciones futuras.

-Necesidades emocionales: aparecen debido al duelo al que se enfrentan las familias, por lo que necesitan acompañamiento y apoyo psicológico para lograr un equilibrio y adaptación tras el shock.

-Necesidades sociales: se manifiestan cuando las familias tienen concepciones erróneas sobre la discapacidad y deben recibir ayuda para liberarse de tales prejuicios. Asimismo, se vuelve necesario crear espacios para alejarse del estrés y sobrecarga de la situación y relajarse mientras se socializa.

-Necesidades materiales y de recursos: se presentan como consecuencia de la nueva situación económica a la que se enfrentan que requiere una serie de recursos para la crianza. Esto, normalmente, también es condicionado por el abandono del trabajo de uno de los progenitores.

Por tanto, se vuelven necesarios la sensibilización, la información y el acompañamiento de estas familias para permitirles enfrentarse a tal circunstancia y superar el duelo. Estas deben reorganizarse, ya que esta situación supone un gran cambio en la dinámica familiar junto con todo lo que esto conlleva. Puello y Quiroz (2017) declaran que la capacidad de repuesta de las familias ante el diagnóstico de la discapacidad de uno de sus miembros se ve condicionada por los estados de ánimo, la experiencia, el nivel cultural, las creencias e ideales, el pronóstico y la gravedad de la situación de discapacidad, entre otros.

Sin embargo, también es necesario remarcar que las familias con hijos con altas capacidades intelectuales no se ajustan al completo a estas necesidades de familias con hijos con discapacidad, pero presentan similitudes, ya que ambos colectivos se caracterizan por su diversidad y necesidades especiales, es decir, extraordinarias y diferentes a las comunes. De esta manera, las altas capacidades en los niños suponen retos en la crianza para sus familias, en especial, por cuestiones psicológicas (Renati et al., 2017). Como afirma May (2000; citado en Renati et al., 2017), independientemente de si las altas capacidades son identificadas o etiquetadas, es imposible evitar tanto el impacto

de las altas capacidades en la familia como el de la familia en las altas capacidades. Así, Eren et al. (2018) declaran que las familias con niños con altas capacidades tienen mayores niveles de ansiedad en lo que respecta a cubrir las necesidades especiales de sus hijos, debido a que se sienten menos capacitadas y competentes.

De entre todas las necesidades que aparecen en la parentalidad de un hijo con altas capacidades destaca la comprensión por parte de los padres del concepto de altas capacidades intelectuales, el manejo del desarrollo socioemocional de su hijo y las creencias y valores en torno a este colectivo. Algunos ejemplos serían los problemas que puedan surgir en el vecindario y en la escuela, las adaptaciones y roles de familiares, el autoconcepto de los padres y las relaciones entre hermanos (Renati et al., 2017).

También para estas familias el momento del nacimiento de su hijo con altas capacidades es un reto, ya que muchos de estos niños, desde una temprana edad, muestran una inteligencia precoz y, por tanto, son muy activos y necesitan numerosos estímulos (Renati et al., 2017).

El apoyo social que debería ofrecerse y percibirse podría ser desde la ayuda de familiares y amigos hasta del gobierno o los especialistas. Por ejemplo, los expertos en materia de discapacidad intelectual o altas capacidades intelectuales pueden ser una rica fuente de información para las familias en lo que respecta al entendimiento de la situación extraordinaria que viven y el cuidado de dicho miembro. De hecho, en el estudio de Abbasi (2017), los padres que habían recibido apoyo profesional directo presentaban unos niveles de estrés menores en comparación a quienes no tuvieron ese apoyo. En este sentido, destaca el apoyo que puede proporcionarse a nivel de entrenamiento para guiar los comportamientos de los hijos y a nivel de intervención para orientar la convivencia y relaciones familiares (Benítez y Soto, 2012).

También, son de gran relevancia en casos de emergencia o inestabilidad del funcionamiento familiar que podrían producirse en cualquier momento del ciclo vital familiar. Es decir, no solo en el momento del diagnóstico. Igualmente, es de gran ayuda el apoyo por parte de las escuelas o entidades de trabajo y el que se

ofrece en reuniones comunitarias o grupos de padres, donde se comparten experiencias que permiten a las familias apoyarse mutuamente.

En definitiva, estas familias deben recibir y percibir apoyo y para toda la sociedad debe entenderse como una prioridad, un objetivo común, que es justificado según Ortiz (2007; citado en Benítez y Soto, 2012), por distintos factores económicos, sociales, políticos y demográficos, especialmente, los siguientes: “el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados), y la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo)” (p. 1025).

Sin embargo, cabe remarcar que la experiencia de la discapacidad y de otras necesidades especiales en hijos es única para cada individuo y para cada familia, ya que en ella influyen diversos elementos y factores. A pesar de esto, como se ha explicado, es cierto que se extraen aspectos comunes y se aportan razonamientos e interpretaciones de diferentes investigaciones, en torno a las familias con hijos con discapacidad e hijos con altas capacidades intelectuales.

4.5 Representación social y prejuicios ante la discapacidad intelectual y las altas capacidades intelectuales.

A lo largo de los años, el concepto de discapacidad ha cambiado enormemente. La sociedad ha evolucionado y, con ello, la mirada hacia lo que nos rodea. De esta manera, las primeras nociones sobre la discapacidad se enfocaban en el individuo y su deficiencia de carácter biológico. Así, las respuestas eran, fundamentalmente, clínicas y existía una gran exclusión dado que las diferencias se entendían como obstáculos que, inevitablemente, impedían a los individuos realizar ciertas actividades. Sin embargo, existen numerosas variables contextuales que condicionan la vida de una persona con discapacidad al igual que para el resto de seres humanos. Así, actualmente, la discapacidad es un proceso biopsicosocial que no responde a un estado, sino que es fluido y cambiante. Por tanto, el funcionamiento de cada individuo depende tanto de sus capacidades funcionales, como de los apoyos y barreras presentes en los entornos en los que participa.

De esta manera, encontramos como la RAE (2001) entendía la discapacidad o a quien la posee como: “Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida

alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”. Sin embargo, actualmente la definición ha sido modificada de la siguiente forma: “Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social” (Real Academia Española, 2022). Este es uno de muchos ejemplos de cambios hacia la discapacidad que se engloban, principalmente, en los ámbitos social y legislativo. De esta manera, han evolucionado los pensamientos hacia este colectivo, la terminología para referirse a él y los documentos oficiales para su amparo y visibilidad (Llauradó, 2020).

Concretamente, la terminología es un ámbito que se ve condicionado por los dos restantes: la percepción social y la ley. Así, a lo largo de la historia, se han utilizado palabras como *anormal*, *deficiente*, *inválido*, *subnormal*, *enfermo psiquiátrico*, entre otros, y esto ha dado lugar a etiquetas con los consiguientes prejuicios y discriminaciones. Actualmente, está cobrando relevancia el término “diversidad funcional”, más respetuoso, que hace referencia a las capacidades del individuo, eliminando así, los matices negativos propios de las definiciones en base a las limitaciones (Pérez-Gómez, 2020). Varios autores dan gran importancia a este aspecto, aunque otros se focalizan en promover una actitud social y un ejercicio positivos y responsables hacia este colectivo (Llauradó, 2020).

En el estudio de Lu et al (2015) se menciona que las familias chinas con hijos con TEA suelen ocultar el diagnóstico y se aíslan socialmente, lo que afecta negativamente al apoyo social percibido. Este es un ejemplo sobre los prejuicios y factores culturales que dificultan la inclusión.

A pesar de que la mirada hacia la discapacidad, hacia la diversidad, ha cambiado y se ofrecen más y mejores oportunidades, sigue existiendo un gran estigma social. Este afecta a las familias con miembros con discapacidad y, sobre todo, cuando se encuentra en momentos próximos al diagnóstico. Esto es así, ya que puede provocar desequilibrios en la dinámica familiar, dado que la capacidad de respuesta ante tal acontecimiento se ve mermada. Aunque existen tratados, leyes y convenciones internacionales que legitiman los derechos de las personas

con discapacidad, se vuelve imperativo crear campañas de sensibilización para crear conciencia social y global sobre la inclusión (Puello y Quiroz, 2017).

Las asociaciones y organizaciones creadas en favor de las personas con discapacidad pueden ayudar a dar visibilidad y, a su vez, constituir un apoyo para las familias con miembros con discapacidad. Por ejemplo, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) aporta asesoramiento, formación, espacios de encuentro e intercambio, entre otros, aportando mayor calidad de vida a las familias (Benítez y Soto, 2012).

Finalmente, cabe hablar sobre la conceptualización de los colectivos incluidos en esta investigación. Por un lado, la discapacidad intelectual genera gran diversidad dado que hay variedad de tipos y tiene una etiología multifactorial (Soriano y Pons, 2013). Esta debe ser entendida como una limitación tanto en el funcionamiento intelectual como en las conductas adaptativas, todo ello ocurrido antes de los 22 años. Así, lo ha concluido este mismo año, 2022, tras varias investigaciones, la AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo). Esta condición es considerada una discapacidad del desarrollo dado que surge en época de crecimiento y se entiende, tras diversos estudios, que esta se extiende hasta los 22 años. Hasta ahora se consideraba que esta condición debía aparecer antes de los 18 años por lo que, esto, además, permite que exista más tiempo para detectar diversas necesidades (Plena Inclusión, 2022).

Asimismo, la discapacidad es un concepto vivo, como describe Patricia Navas (2022; citado en Redacción Voces, 2022), lo que ha generado y continuará generando diversos términos y conceptualizaciones sobre el mismo. Esto hace que la nueva definición se enfoque en los contextos y los apoyos del entorno en el que participa el individuo, restándole importancia al diagnóstico. Además, es relevante destacar que para la creación de esta nueva definición han participado personas con discapacidad intelectual lo que la hace más realista y precisa (Redacción Voces, 2022).

Respecto a los apoyos, tan importantes en esta definición, cabe decir que deben centrarse en la persona, ser globales, ser coordinados, estar orientados a los

resultados, que promuevan la toma de decisiones del individuo y estar basados en evidencias. Asimismo, los apoyos, especialmente, los genéricos son vitales para la inclusión ya que, a diferencia de los especializados, no generan segregación (Plena Inclusión, 2022).

Por otro lado, las altas capacidades son concebidas de diferentes formas lo que ha generado controversia a lo largo de la historia, especialmente, en las últimas décadas. Por un lado, algunas definiciones se han basado únicamente en el cociente intelectual (CI) para explicar este tipo de diversidad, mientras que otras afirman que existen diversos talentos en áreas concretas (Tejera et al., 2017).

De la misma manera, existen varios modelos teóricos sobre la inteligencia que pueden explicar las altas capacidades intelectuales: los de orientación genética o innatistas, los basados en el rendimiento o cognitivos y los sistémicos o socioculturales. Los primeros modelos afirman que el talento es una característica estable del individuo que no se ve condicionado por factores contextuales. Así, en este tipo de modelos encontramos el unidimensional del factor g y el multidimensional basado en las inteligencias múltiples. En el caso de los modelos cognitivos, defienden que la inteligencia es fruto de la cognición, por lo que se focalizan en el funcionamiento y procesos mentales, siendo relevante tanto el CI como elementos como la creatividad o la motivación. El último de los modelos, el sociocultural, dota de una gran importancia al entorno, entendiendo que el desarrollo de las altas capacidades en un individuo depende de su interacción con el ambiente junto con las características personales (Tejera et al., 2017).

Asimismo, cabe mencionar el modelo tripartito sobre la alta capacidad propuesto por Pfeiffer (2015), que es ampliamente aceptado y utilizado en el ámbito de la educación. Este engloba tres perspectivas, que no son excluyentes, desde las cuales se observa la alta capacidad: la alta inteligencia, los logros sobresalientes y el potencial para rendir de modo excelente. La primera de ellas se refiere a los alumnos más dotados e inteligentes según las pruebas de CI; la segunda, al excelente rendimiento académico real en el aula; y, la última, al potencial que tienen estos alumnos, a pesar de no obtener resultados extraordinarios en el CI y/o el ámbito académico (Pfeiffer, 2015).

También, en el ámbito educativo, destaca Gagné (2015) con el Modelo Integral de Desarrollo del Talento (CMTD) que fusiona dos modelos: el Modelo Diferenciado de Dotación y Talento (DMGT) y el Modelo de Desarrollo de Capacidades Naturales (DMNA). De esta manera, la unificación lograda pone en manifiesto que el talento proviene del desarrollo de las diversas capacidades naturales originadas en la fecundación, las cuales se ven afectadas por los llamados catalizadores intrapersonales y ambientales.

En definitiva, existen debates en la actualidad sobre si la inteligencia es innata o adquirida, si existen varias inteligencias, si hay varios tipos, qué importancia tiene el factor g o el CI, entre otros. Por tanto, esto provoca que se extiendan numerosos mitos y prejuicios alrededor de la alta capacidad intelectual que, a su vez, entorpece la identificación y el diagnóstico de estos individuos (Tejera et al., 2017).

De hecho, las etiquetas estereotipadas como *friki* o *snob* afectan, negativamente, a los alumnos con altas capacidades. También se ven condicionados por las expectativas poco realistas, la exclusión social y la envidia de otros (Rinn et al., 2011).

Tejera et al. (2017) se basaron en la siguiente clasificación de mitos para realizar su investigación:

- Mitos relacionados con el aspecto académico: se piensa que los niños con altas capacidades siempre muestran un alto rendimiento académico y que no necesitan una educación especializada.
- Mitos relacionados con la adaptación personal y social: se considera que estos niños tienen pocas amistades.
- Mitos relacionados con aspectos físicos y personales: se piensa que no tienden a realizar ejercicio físico y que son débiles.
- Mitos relacionados con la naturaleza de la superdotación y las altas capacidades: se considera que este rasgo es estable, innato y equivalente a alta inteligencia.

Tejera et al. (2017) concluyeron que, de acuerdo a su muestra, no se perciben tantas concepciones erróneas sobre el término. Las personas más formadas académicamente muestran un mayor conocimiento, sin embargo, quienes conviven o mantienen contacto con personas con las altas capacidades junto con el profesorado, no muestran un menor número de mitos sobre el colectivo, lo que sería lo esperado. Cabe decir que es cierto que los mitos que más persisten tienen que ver con el desajuste social de estos niños, entendiendo que las altas capacidades suponen una limitada adecuación social; y sobre el hecho de que esta tiene un origen innato en el ser humano.

En este sentido, cabe remarcar que el ámbito emocional y social es tan importante como el cognitivo. De hecho, algunos expertos afirman que son más importantes los primeros en cuanto a tener éxito en la vida. A pesar de esto, en la educación de aquellos con altas capacidades suele primar el aspecto cognitivo. Sin embargo, no hay evidencias de que tengan un peor ajuste emocional que el resto de sus compañeros. Sí que es cierto que según Silverman (1993; citado en Ogurlu et al., 2018), los niños con altas capacidades piensan y sienten de manera diferente en sus relaciones con otros, pero, de igual manera, necesitan socializarse para un desarrollo óptimo. Ellos prefieren mantener relaciones estrechas con unas pocas personas que contar con muchas, pero de menor calidad o intimidad (Ogurlu et al., 2018).

Toda esta teoría, aquí recogida, demuestra la importancia de promover una sociedad inclusiva donde, especialmente, las personas con discapacidad intelectual o con altas capacidades junto con sus familias, no se vean perjudicadas por su condición. De esta manera, resulta interesante conocer el apoyo social que estas familias perciben, el estrés parental y la resiliencia con la que cuentan, como padres de niños con discapacidad intelectual o altas capacidades. Así, se pretende comparar los resultados de otros estudios y observar si, por ejemplo, el estrés parental es alto en estas familias, si realmente son más resilientes, si las familias con hijos con altas capacidades perciben un menor apoyo social, entre otros.

Además, las conclusiones que se extraigan serán relevantes ya que las investigaciones realizadas hasta el momento, con respecto a estas tres variables

principales, son insuficientes. Como ya se ha comentado, especialmente, las familias con hijos con altas capacidades han sido escasamente estudiadas en estos términos.

5. Marco empírico

5.1 Objetivos.

El objetivo general de esta investigación es conocer el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia de las madres con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades de entre 6 y 12 años.

Los objetivos específicos son:

- Conocer la relación entre apoyo social percibido, estrés parental y resiliencia.
- Conocer si existen diferencias en el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia entre las madres con hijos con discapacidad intelectual y las madres con hijos con altas capacidades.
- Conocer la representación social de ambos colectivos por parte de ambos perfiles de madres.

5.2 Diseño metodológico.

La investigación presenta diversas características que la incluyen en el paradigma interpretativo, principalmente, por la influencia contextual de las respuestas de cada uno de los participantes quienes deben compartir experiencias e información sobre el apoyo social que perciben, su estrés parental y su resiliencia. Así, se estudian las vivencias subjetivas y únicas de cada una de las familias (Gómez, 2007).

El paradigma interpretativo está enfocado en “los significados de las acciones humanas y de la vida social” (Gómez, 2007, p. 25). Así, entiende que la ciencia está altamente relacionada con el contexto social y que, sin él, sería complicado comprender el comportamiento del ser humano. En la corriente interpretativa, la realidad solo puede entenderse de manera global, ya que es múltiple y dinámica como es el caso de la investigación dado que está condicionada por las características contextuales y personales de cada uno de los participantes. Es

decir, se entiende que cada familia puede aportar información muy diferente, por lo que se valora la singularidad de cada una de ellas. No pueden hacerse generalizaciones, por lo que no se caracteriza por el control o la predicción. Por tanto, con este tipo de investigaciones el objetivo es realizar interpretaciones y descripciones para tratar de entender los sentimientos y percepciones de los sujetos participantes (Gómez, 2007).

Por todo ello, tiene un gran carácter subjetivo impulsado por las creencias, valores y vivencias de los individuos, es flexible y es de carácter inductivo dado que se parte de fenómenos individuales para intentar establecer un supuesto o premisa más general. De esta forma, los resultados de la investigación servirán para apoyar la teoría que la sustenta o, en su defecto, para rebatir otras conclusiones de otros estudios. Por tanto, la relación entre la práctica y la teoría es la característica del paradigma interpretativo (Gómez, 2007).

Asimismo, la metodología utilizada será mixta, es decir, se empleará el método cualitativo y el método cuantitativo como ya se ha anticipado. Por un lado, se tendrán en cuenta las puntuaciones, es decir, datos numéricos de cada miembro de la familia respecto a apoyo social percibido, estrés parental y resiliencia. Esto se hará a través de tres cuestionarios especificados en el apartado: instrumentos de recogida de información; con escalas tipo *Likert* (Gómez, 2007).

Por otro lado, el método cualitativo se refiere a la parte de las preguntas abiertas: cuatro sobre al apoyo social percibido y una sobre estrés parental; las preguntas de representación social y al contexto en que se engloban los anteriores cuestionarios. Es decir, se harán interpretaciones y descripciones sobre los perfiles que presentan las familias junto con una comparación entre las que tienen hijos con discapacidad y las que tiene hijos con altas capacidades (Gómez, 2007).

Respecto a las fases, se han establecido de acuerdo a lo expuesto por González-Chordá y Valero-Chillerón (2021):

Tabla 1*Fases de un estudio de investigación.*

Fases de un estudio de investigación	Elementos
Fase conceptual	Tema de investigación Problema de investigación Pregunta de investigación Hipótesis de investigación Objetivos de investigación
Fase de planificación	Diseño de investigación Ámbito Población y muestra Variables Procedimiento de recogida de datos Plan de análisis de datos Consideraciones éticas
Fase empírica	Estudio piloto Recogida de datos
Fase analítico-interpretativa	Procesamiento de datos Análisis de datos Interpretación y comparación de datos Conclusiones
Fase de difusión y transferencia	Artículos Congresos y eventos Internet y redes sociales Prensa y televisión

Nota. Tabla tomada de González-Chordá y Valero-Chillerón (2021).

Por tanto, han tenido lugar diversas fases en el presente trabajo de investigación, aunque variando los elementos especificados en la tabla 1 para ajustarse a los objetivos y procedimiento del mismo. De esta manera, ha habido una fase conceptual en la que se ha propuesto un tema y se ha indagado sobre él, hasta extraer una reflexión sobre la importancia de investigar, en este caso, el apoyo social percibido, el estrés parental y la resiliencia de las madres con hijos con discapacidad intelectual y con altas capacidades.

Seguidamente, aparece la fase de planificación en la que se crea el diseño del cuestionario y se elige la población a la que irá dirigido el mismo. En la siguiente, sobre la cuestión empírica y el procedimiento, se comienza a alentar a la participación, enviando la correspondiente hoja informativa y cuestionario, y se recogen los datos. En este punto cabe mencionar que, para ello, se ha establecido contacto con organizaciones diversas a favor de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a la presidenta de ACAACI (Asociación Cántabra de Apoyo a las Altas Capacidades Intelectuales) y a los directores de los centros de Educación Especial de la comunidad y aquellos que cuenta con

aulas de esta índole. Finalmente, como última fase, estos datos son analizados para así, interpretarlos y compararlos entre sí y con otras investigaciones con el objetivo, en última instancia, de establecer las conclusiones generales de la investigación.

5.3 Participantes.

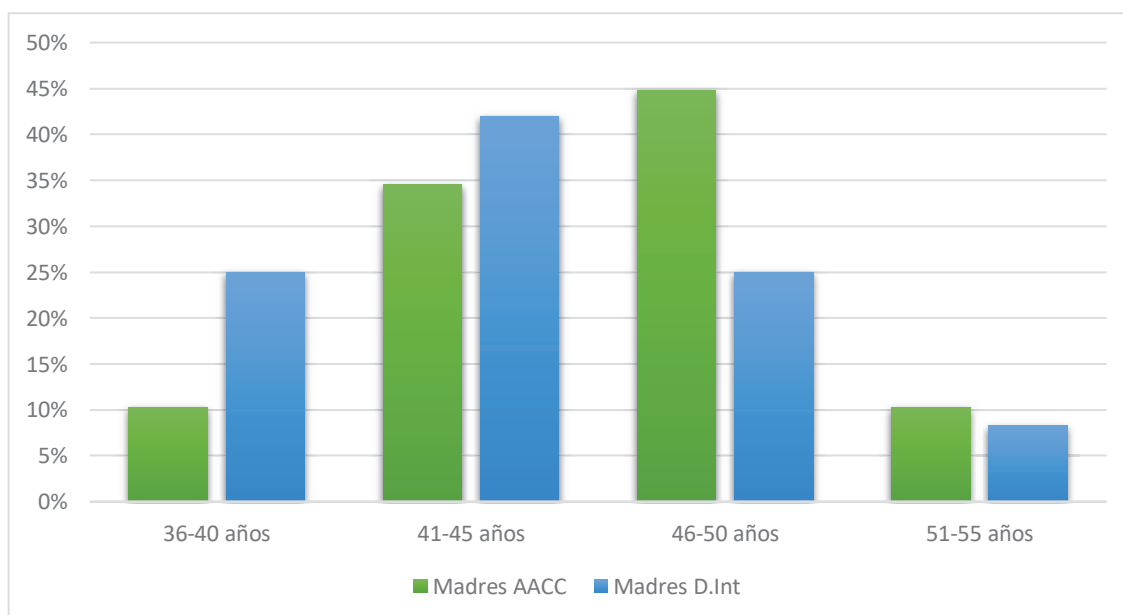
Esta investigación se ha llevado a cabo con familias con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades de entre 6 y 12 años, es decir, de la etapa de Educación Primaria.

De esta manera, los participantes han sido un total de 44, de los cuales 30 son familias con hijos con altas capacidades (68%) y el resto, 14, familias con hijos con discapacidad intelectual (32%). Sin embargo, esto se redujo al comprobar que tres de ellos no cumplían con los requisitos de edad. Así, restan 29% de familias con hijos con discapacidad intelectual y 71% de familias con hijos con altas capacidades.

Quienes contestaron al cuestionario fueron en todos los casos madres, cuyas edades se han organizado en estos intervalos: 36-40 (6 madres), 41-45 (14 madres), 46-50 (17 madres) y 51-55 (4 madres).

Figura 1

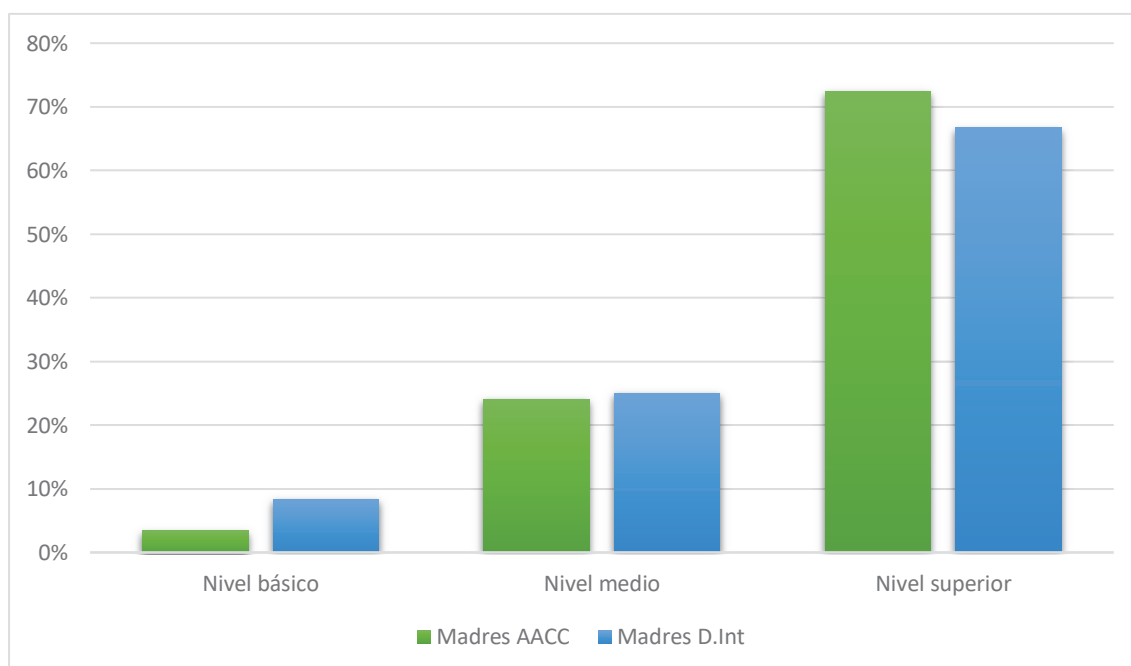
Porcentajes de intervalos de edad de las madres de hijos con altas capacidades e hijos con discapacidad intelectual.



Para comentar las profesiones y nivel de estudios de las madres, se han establecido tres categorías: nivel básico de estudios/profesión que engloba, por ejemplo, la ESO y la EGB, y profesiones como conserje o consero; nivel medio de estudios/profesión que abarca, por ejemplo, la formación profesional (FP) y el bachiller, además de profesiones como técnico o auxiliar; y nivel superior de estudios/profesión que comprende, por ejemplo, licenciaturas y estudios universitarios y profesiones como médico, ingeniero o abogado. De esta manera, el 70,7% de las madres tienen un nivel superior de estudios/profesión, un 24,4% un nivel medio y el resto un nivel básico.

Figura 2

Porcentajes del nivel de estudios de las madres de los niños con altas capacidades y con discapacidad intelectual.



Estas familias que respondieron son, en su mayoría, nucleares (95%) y apenas un 5% de monoparentales. Según el INE (2020), teniendo en cuenta todos los hogares españoles, es decir, unipersonales y parejas sin hijos incluidos, entre otros, hay un 10,4% de familias monoparentales, un 33% de parejas con hijos y un 4,3% de núcleo familiares con otras personas que no pertenecen al núcleo familiar. Este último grupo se corresponde con uno de los casos de la muestra: una madre que vive con sus dos hijos y su madre, que ha sido contabilizada como familiar nuclear dentro del primer porcentaje: 95%. Aunque, como se ha

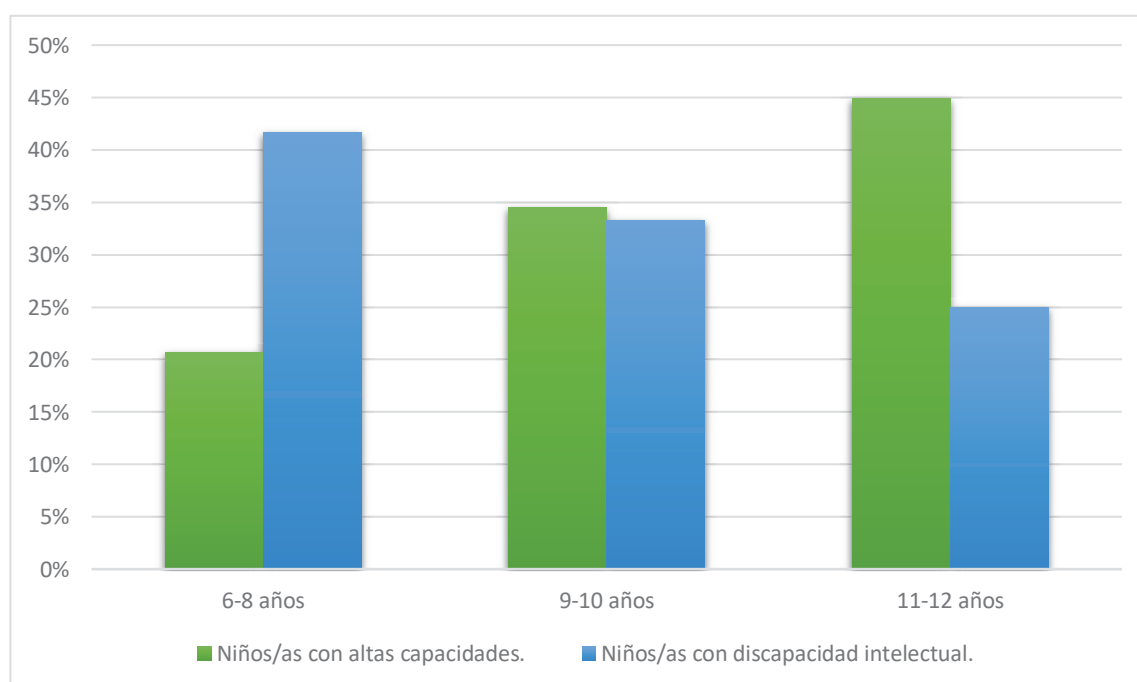
apuntado, el INE se refiere a todos los hogares y el estudio va dirigido a familias con hijos, podemos decir que los porcentajes se asemejan, siendo las parejas con hijos las más comunes, seguidas de las familias monoparentales.

El 70,7% de los niños con altas capacidades o discapacidad intelectual cuyas familias han contestado el cuestionario, tiene al menos un hermano. Solo el 10,3% de estos tiene más de uno y todos son niños con altas capacidades. Para los niños con discapacidad intelectual que tienen un hermano, este cuenta con una edad superior a 12 en la mitad de los casos. Para quienes tienen altas capacidades, las edades de sus hermanos son más variadas: en un 37,5% para edades inferiores a 6 y también para edades entre 6 y 12, y un 25% para edades superiores a 12 años.

Los hijos de estas familias son de sexo masculino en un 53,7%, siendo el resto de sexo femenino. Si atendemos a cada colectivo, respecto a altas capacidades encontramos, prácticamente, los mismos niños y niñas, pero, en cuanto a discapacidad intelectual, sí que aparecen menos niñas (33,3%). Se ha decidido estudiar las edades de los niños con intervalos, los cuales son los siguientes: 6-8 (11 individuos), 9-10 (14 individuos) y 11-12 (16 individuos).

Figura 3

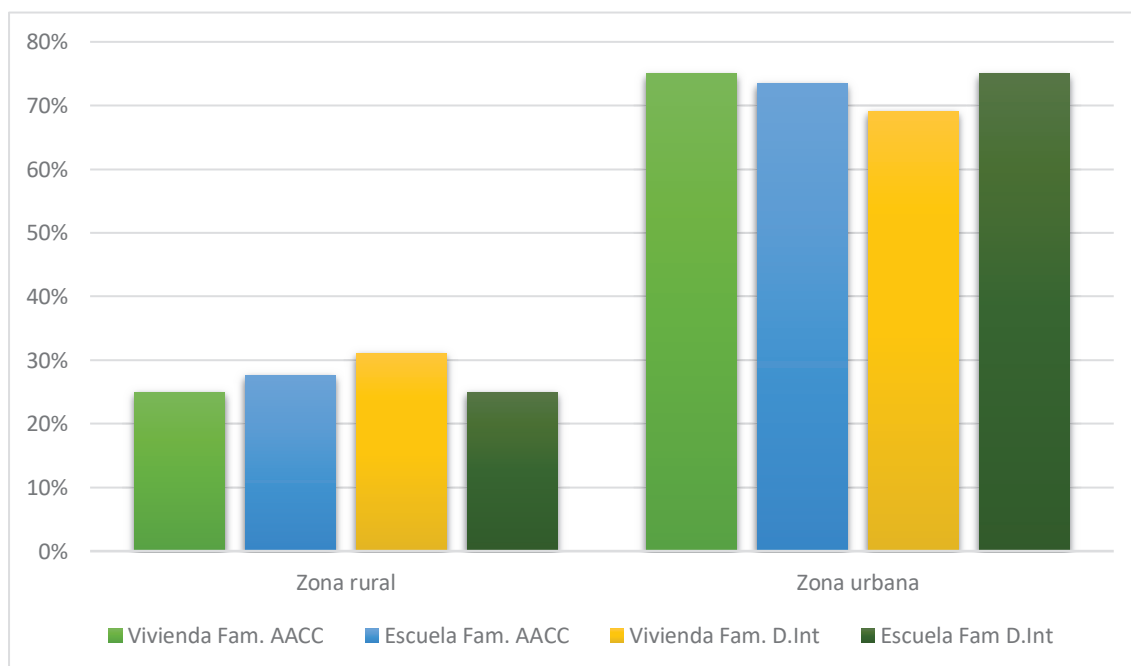
Porcentajes de las edades organizadas en intervalos según la condición del individuo.



Finalmente, se han distinguido tres tipos de escolarización: ordinaria, combinada y especial; y se ha observado que todos los niños con altas capacidades acuden a centros ordinarios, mientras que el 75% de los que tienen discapacidad intelectual acude a un centro de educación especial. El porcentaje restante corresponde en un 8,3% a escolarización combinada y en un 16,7% a ordinaria. Además, la zona de residencia de las familias y el lugar donde se encuentra el centro educativo coinciden en todos los casos, excepto en uno. De esta manera, el 73% de los centros se sitúan en zonas urbanas y 71% familias viven en zonas urbanas.

Figura 4

Porcentajes de las familias, tanto con hijos con discapacidad intelectual como con hijos con altas capacidades, que tienen la escuela y/o la vivienda en una zona rural/urbana.



5.4 Instrumentos.

Para la realización de esta investigación se han utilizado tres cuestionarios, además de una batería de preguntas sociodemográficas (Anexo 1) y algunas preguntas abiertas de apoyo social percibido, estrés parental y representación social (Anexo 2). Asimismo, ha sido necesario contar con el visto bueno del Comité de Ética de la Universidad de Cantabria, al incluir interacciones sociales en la investigación, y, también, la elaboración de una hoja informativa (Anexo 3)

para cada uno de los participantes que se envió telemáticamente. Cabe decir que al iniciar el cuestionario en formato *Microsoft Forms*, aparece una pregunta obligatoria donde deben dar el consentimiento de confidencialidad y tratamiento de datos.

Han sido aplicados *The Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS) de Zimet et al. (1988), traducido al español por Landeta y Calvete (2002); el *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF) de Abidin (1995) traducido al español por Abidin y Solis (1991); y el *14-Item Resilience Scale* (RS-14) de Wagnild (2009) traducida al español por Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015).

El MSPSS es un cuestionario formado por 12 ítems que valora el apoyo social que perciben los individuos a través de tres fuentes de apoyo: la familia, los amigos y otras personas significativas. Para ello, se utiliza una escala de siete puntos tipo *Likert* siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 7 “totalmente de acuerdo”. Para cada una de las fuentes de apoyo se establecen 4 ítems de la siguiente manera: familia (ítems 3, 4, 8 y 11), amigos (ítems 6, 7, 9, 12) y otras personas significativas (ítems 1, 2, 5 y 10). Se pueden obtener entre 12 y 84 puntos, de manera que una puntuación más alta, indicaría un mayor apoyo social percibido en las tres dimensiones. Se categorizan los resultados de la siguiente manera: muy débil apoyo social – 1 a 12 puntos, débil – 13 a 24, de ligero a débil – 25 a 36, indeciso – 37 a 48, de ligero a fuerte – 49 a 60, fuerte – 61 a 72 y muy fuerte – 73 a 84. Este cuestionario ha demostrado gozar de confiabilidad y validez con un alfa de Cronbach de 0.89 en la traducción española por Landeta y Calvete (2002). Además, a diferencia de otros cuestionarios que miden el apoyo social percibido, no está destinado a un ámbito específico como podría ser el clínico o el deportivo (de la Fuente Díaz et al., 2019).

El PSI-SF es un cuestionario que cuenta con 36 ítems que valora el origen y nivel del estrés parental según tres dimensiones: el malestar paterno (ítems del 1 al 12), la interacción disfuncional padre-hijo (ítems del 13 al 24) y el niño difícil (ítems del 25 al 36). Para ello se utiliza una escala de cinco puntos tipo *Likert* siendo 1 “muy de acuerdo” y 5 “muy en desacuerdo”. En el caso de los ítems, 22, 32 y 33 se han explicitado los significados del 1 al 5 respecto al contenido de la pregunta. La puntuación puede ser de entre 36 a 180 puntos y, a mayor

puntuación total, menores niveles de estrés parental, es decir, se mantiene una relación inversamente proporcional. Para interpretar los datos se establecen tres intervalos o perfiles: nivel de estrés bajo entre 134 y 180, nivel de estrés normal entre 85 y 133 y nivel de estrés alto entre 36 y 84.

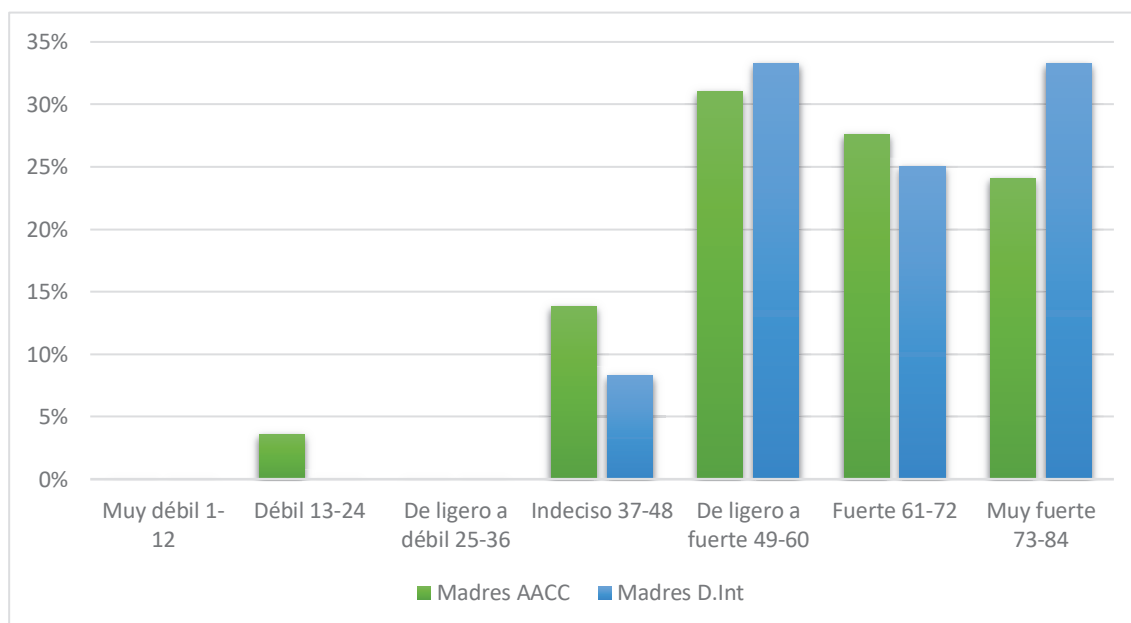
Por último, el RS-14 es una escala que mide la resiliencia a través de 14 ítems que, también, son valorados mediante una escala tipo *Likert* siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 7 “totalmente de acuerdo”. Esta mide dos dimensiones: la competencia personal (11 ítems: 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14) y la aceptación de uno mismo y de la vida (3 ítems: 3, 4 y 8). Según Wagnild (2009), se considerará muy alta resiliencia si se obtienen entre 82 y 98 puntos, alta resiliencia entre 64 y 81, normal entre 49 y 63, baja entre 31 y 48 y muy baja entre 14 y 31.

5.5 Análisis de datos.

En cuanto a los resultados sobre el apoyo social percibido, en general las madres tienen un apoyo social percibido muy fuerte (26,8%), fuerte (26,8%) o de ligero a fuerte (31,7%). Cinco de ellas se encuentran en el baremo intermedio, es decir, indeciso, y solo encontramos una madre con un apoyo social percibido débil. Así, ninguna muestra un apoyo social percibido muy débil. Respecto a cada colectivo, el porcentaje es superior en las madres con hijos con altas capacidades en el perfil débil, indeciso y fuerte, mientras que las madres con hijos con discapacidad intelectual las superan en los perfiles de ligero a fuerte y muy fuerte.

Figura 5

Porcentajes de los diversos perfiles de apoyo social percibido según la puntuación total de las familias con hijos con altas capacidades y con hijos con discapacidad intelectual.



Además, el apoyo social percibido medido con el cuestionario MSPSS establece tres categorías: la familia, los amigos y una persona significativa. La tendencia, tanto a nivel general como en las madres de ambos colectivos, es que se puntúa más en apoyo de una persona significativa, después en apoyo de amigos y, por último, en apoyo de la familia.

Tabla 2

Puntuaciones totales respecto a cada categoría y según las madres de cada colectivo.

Categoría	Punt. Total.	Punt. F. AACC	Punt. F. D.Int
Familia	829	578	251
Amigos	845	581	264
Persona Sig.	889	620	269
Máx. punt.	1148	812	336

Nota. Se adjuntan las puntuaciones máximas ya que las diferentes puntuaciones no tienen el mismo valor para cada colectivo dado que hay 29 madres con hijos con altas capacidades y 12 madres con hijos con discapacidad intelectual. Con *Punt. Total.* nos referimos al total de madres participantes.

De las preguntas abiertas podemos extraer más información sobre el apoyo social percibido. Para el ítem 28, se han establecido categorías según los apoyos que se mencionaban: pareja (33,3%), familia (29,8%), amigos (13,1%), asociaciones (11,9%), profesionales (7,14%) y escuela (4,8%). Las madres con hijos con altas capacidades han mencionado con mayor frecuencia la pareja, la familia y los amigos y las asociaciones (con misma frecuencia); mientras que las madres con hijos con discapacidad mencionan la familia, la pareja y los amigos y la escuela (con misma frecuencia). Únicamente dos madres afirman no tener ningún apoyo.

Respecto a la satisfacción con el apoyo, 19 madres creen que este es suficiente, pero otras 19 opinan que no. De esta manera, nos encontramos con un mismo porcentaje para el *sí* y el *no*, que se completa con un 7,3% que respondieron *a veces/depende*. El porcentaje de respuestas afirmativas fue superior en madres con hijos con altas capacidades con un 48,3% frente a un 41,7%, mientras que las madres con hijos con discapacidad intelectual cuentan con un 50% de respuestas negativas frente a 44,8% y 8,33% respuestas ambiguas frente a un 6,9%.

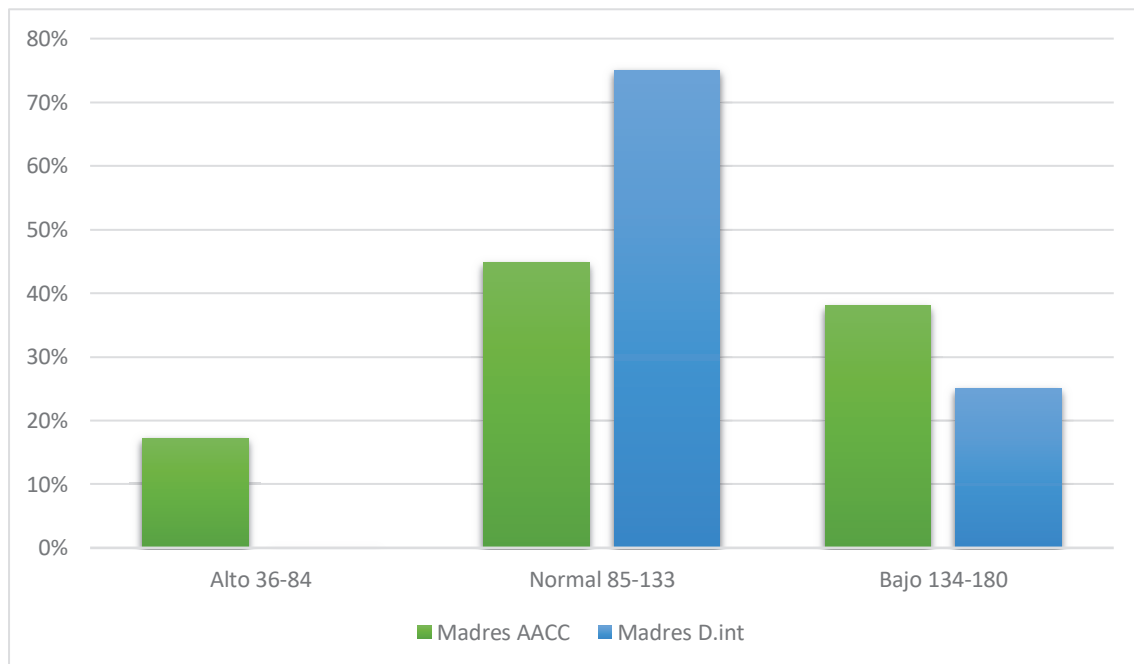
Entre los apoyos que mencionan querer recibir han destacado: la escuela (43,6%), la ayuda económica (25,6%), la comprensión e información respecto a los colectivos (18%) y las actividades de entretenimiento y enriquecimiento para estos niños (12,8%). Las madres con hijos con altas capacidades destacan el apoyo de la escuela seguido del económico, y las madres con hijos con discapacidad intelectual mencionan el apoyo de la escuela seguido de la ayuda económica y la comprensión e información (con misma frecuencia).

Finalmente, en cuanto a situaciones en las que no han recibido apoyo, un 14,9% afirma no recordar ninguna en especial, pero el resto rescatan circunstancias relacionadas con las medidas en la escuela (29,8%), con las sospechas e identificación de las necesidades especiales (23,4%), con la cotidianidad (21,28%) y con el comportamiento del niño (10,6%). Las madres con hijos con discapacidad mencionan, únicamente, y en orden de mayor a menor frecuencia: el momento de las sospechas e identificación de las necesidades especiales y la cotidianidad. Las madres con hijos con altas capacidades mencionan especialmente, las medidas de la escuela y la cotidianidad.

Respecto a los niveles de estrés parental, un 53,7% de las madres tiene un nivel normal de estrés, un 34,1% presentan un nivel bajo y, por tanto, un 12,2% muestra un nivel alto. Este último porcentaje está constituido en su totalidad por madres con hijos con altas capacidades. De esta manera, las madres con hijos con discapacidad intelectual presentan en un 75% de los casos un nivel normal de estrés y en el resto un nivel bajo. Del lado de las madres con hijos con altas capacidades, un 44,8% muestra un nivel normal de estrés, un 38% un nivel bajo y un 17,2% un nivel alto.

Figura 6

Porcentajes de los diversos perfiles de nivel de estrés según la puntuación total de las madres con hijos con discapacidad intelectual y con hijos con altas capacidades.



Además, respecto a las tres dimensiones del estrés, se observa que las madres han obtenido mayores puntuaciones en *interacción disfuncional padres-hijo*, en *niño difícil* y, por último, en *malestar paterno*. Esto indica que su estrés es generado, en primer lugar, por el *malestar paterno*, en segundo lugar, por el *niño difícil* y, finalmente, por la *interacción disfuncional padres-hijo*. En cuanto a las diferencias entre las madres de cada colectivo, las madres con hijos con altas capacidades se ajustan al perfil general, mientras que las madres con hijos con discapacidad intelectual no puntúan, prácticamente, de manera diferente, en *malestar paterno* y *niño difícil*. Por tanto, estas últimas madres encuentran las

dimensiones, tanto de *malestar paterno* como de *niño difícil*, igualmente estresantes.

Tabla 3

Puntuaciones totales en las tres dimensiones del estrés parental según las madres de los dos diferentes colectivos.

	Punt. Total.	Punt. F. AACC	Punt. F. D.Int
Malestar Paterno	1502	578	463
Interacción Disfuncional Padres-hijo	1865	581	524
Niño Dificil	1533	620	462
Máx. punt.	2460	1740	720

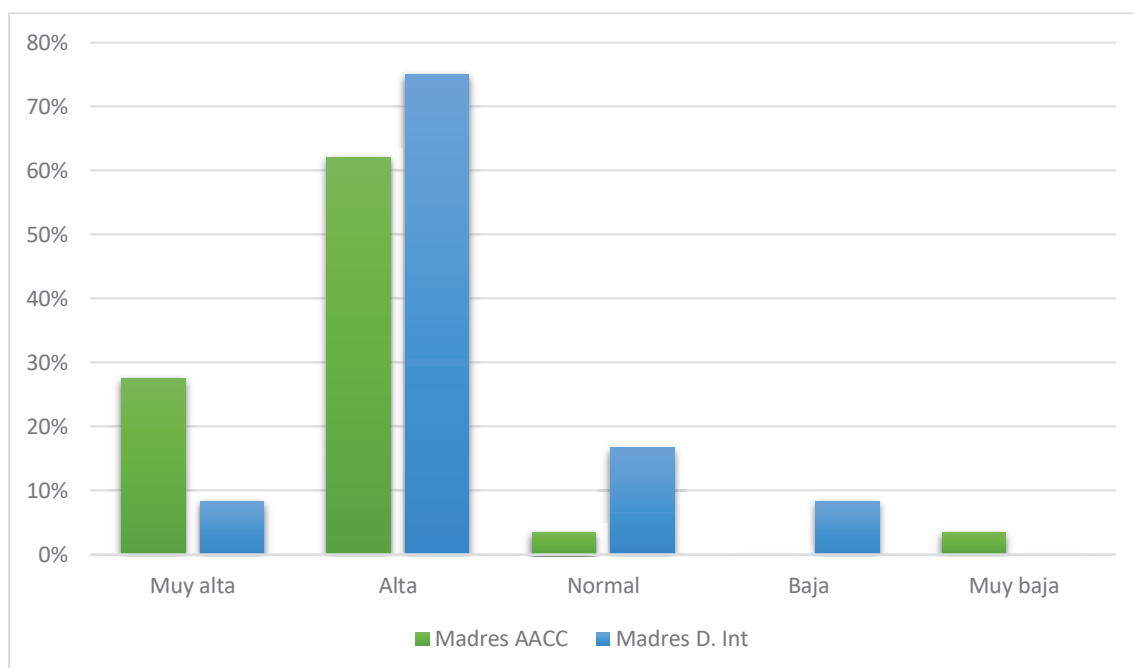
Nota. Se adjuntan las puntuaciones máximas ya que las diferentes puntuaciones no tienen el mismo valor para cada colectivo dado que hay 29 madres con hijos con altas capacidades y 12 madres con hijos con discapacidad intelectual. Con *Punt. Total.* nos referimos al total de madres participantes.

La pregunta abierta sobre la situación más estresante vivida con relación a sus hijos con discapacidad intelectual o altas capacidades ha indicado que las circunstancias más angustiosas fueron y/o son aquellas que tienen que ver con el día a día y las rutinas (39,5%). Después de esto, las madres mencionan los primeros años de vida de su hijo (20,9%), los problemas de salud (14%) y el ámbito escolar (9,3%). Cabe añadir que con una frecuencia de 16,3% se mencionó que no había habido ninguna situación, especialmente, estresante en sus vidas.

En cuanto a la resiliencia, el 65,9% de las madres muestra una alta resiliencia lo que se corresponde con 27 de las 41 familias. Únicamente una madre presenta un nivel bajo y otra, un nivel muy bajo. El resto, se incluyen dentro del grupo de resiliencia normal (7,3%) o muy alta (22%).

Figura 7

Porcentajes de resiliencia en madres con hijos altas capacidades y con hijos con discapacidad intelectual.



Este cuestionario de resiliencia (RS-14), establece dos categorías: la competencia personal y la aceptación de uno mismo y de la vida. Las puntuaciones son mayores en la primera de ellas con una desigualdad de 11,2%. Sin embargo, no hay diferencias significativas entre las madres de los dos colectivos.

Tabla 4

Puntuaciones y porcentajes de las dos categorías de la escala de resiliencia según las madres con hijos con discapacidad intelectual y las madres con hijos con altas capacidades.

		Punt. Total.	Punt. F. AACC	Punt. F. D.Int
Competencia personal	Punt.	2425	1736	689
	Punt. Máx.	3157	2233	924
	Porcentaje	76,8	77,7	74,6
Aceptación de uno mismo y de la vida	Punt.	565	400	165
	Punt. Máx.	861	609	252
	Porcentaje	65,6	65,7	65,5

Nota. Con *Punt. Total.* nos referimos a la puntuación de todas las madres participantes.

Finalmente, para realizar el estudio de la representación social de ambos colectivos, se han establecido cinco categorías: diversidad, que engloba aquellas palabras sobre la diferencia con otros; cognición, que se refiere a las dotes intelectuales; exigencia, que es constituida por las palabras referidas a necesidades y cuidados; aspectos negativos y aspectos positivos. Esto se ha elaborado con el objetivo de observar la frecuencia de las palabras aportadas en cada uno de los cuestionarios y así, valorar cuáles son las más representativas para cada colectivo.

Tabla 5

Frecuencias de las palabras repetidas separadas según las categorías establecidas y el colectivo al que se refieren.

	Sobre Altas capacidades			Sobre Discapacidad intelectual		
	<u>1ªPalabra</u>	<u>2ªPalabra</u>	<u>3ªPalabra</u>	<u>1ªPalabra</u>	<u>2ªPalabra</u>	<u>3ªPalabra</u>
Diversidad	Diferente (2), especial (2), distinto.	Especial (2).	Único, distinto, especial, diferente (2), integración.	Integración, diferente, especial (4), único.	Especial.	Integración.
Cognición	<u>1ªPalabra</u> Inteligencia (4), talento (2), inteligente (2), maravilla, cerebritito (2).	<u>2ªPalabra</u> Maravilla, creativo, listo.	<u>3ªPalabra</u> Creativo (2), inteligente, listo.	<u>1ªPalabra</u>	<u>2ªPalabra</u>	<u>3ªPalabra</u>
Exigencia	<u>1ªPalabra</u> Dificultad (4), ayuda, reto.	<u>2ªPalabra</u> Demandante, reto.	<u>3ªPalabra</u> Apoyo (2).	<u>1ªPalabra</u> Dificultad, apoyo (2), ayuda (2), atención (2), paciencia (2), esfuerzo, protección, cambio, trabajo.	<u>2ªPalabra</u> Ayuda (4), paciencia, dificultad (3), apoyo (2), demandante (2), trabajo (2), esfuerzo, cuidado.	<u>3ªPalabra</u> Dificultad, protección, trabajo, ayuda (3), cuidado, apoyo, cambio, paciencia, esfuerzo.
Aspectos negativos	<u>1ªPalabra</u> Incomprensión (3), intensidad (3).	<u>2ªPalabra</u> Incomprensión, frustración, aislamiento, inadaptabilidad.	<u>3ªPalabra</u> Frustración, asocial (2).	<u>1ªPalabra</u> Agotador (2), incomprensión, lentitud (3), dependencia, frustración, sufrimiento, inadaptabilidad, pena, mala suerte.	<u>2ªPalabra</u> Aislamiento, dolor (2), pena (2), incomprensión.	<u>3ªPalabra</u> Sufrimiento, carga (2), dependencia, frustración, incomprensión, lentitud, mala suerte.

Aspectos positivos	<u>1ªPalabra</u> Potencial.	<u>2ªPalabra</u> Aprender, empatía (2).	<u>3ªPalabra</u> Potencial, lucha.	<u>1ªPalabra</u> Lucha, aprender.	<u>2ªPalabra</u> Sonrisa, empatía (2), comprensión (2), superación	<u>3ªPalabra</u> Sonrisa, comprensión , lucha, superación.
---------------------------	--------------------------------	--	--	---	--	--

Nota. El número entre paréntesis indica las veces que la palabra se repite en la correspondiente posición.

En la siguiente tabla aparecen las frecuencias totales (FT) de las palabras según la categoría y el colectivo al que se refieren, y el orden medio de evocación (OME) que se ha calculado según la siguiente fórmula aportada por Ferreira et al. (2005) $OME = [(A \times 1) + (B \times 2) + (C \times 3)] / FT$. En esta, las letras A, B y C se corresponden al orden de evocación de las palabras. Con esta fórmula, se ponen en relación la frecuencia de las palabras, según la categoría a la que pertenecen, y el orden en que han sido evocadas.

Tabla 6

Frecuencia total de las palabras (FT) y orden medio de evocación de las mismas (OME) según si fueron evocadas pensando en altas capacidades o en discapacidad intelectual.

	Sobre altas capacidades.		Sobre discapacidad intelectual.	
	<u>Frecuencia total.</u>	<u>Orden medio de evocación</u>	<u>Frecuencia total.</u>	<u>Orden medio de evocación.</u>
Diversidad	13	2,08	9	1,33
Cognición	18	1,61	0	0
Exigencia	10	1,6	40	1,95
Aspectos negativos	13	2,46	26	1,85
Aspectos positivos	6	2,17	12	2,17
Media	12	1,98	17,4	1,46

Nota. Se añaden también las medias correspondientes que serán necesarias a continuación.

Como Ferreira et al. (2005) indican, se establecen cuadrantes a partir de las medias de las frecuencias totales y de los órdenes medios de evocación para conocer cuál es el elemento central que, para esta muestra, determina la representación social de los colectivos. Los cuadrantes 2 y 3, incluyen elementos que tienen menos poder en la representación social, respectivamente. Por

último, los elementos periféricos constituyen aquellas categorías que cuentan con menos importancia y que, para otras muestras, con mucha probabilidad serían diferentes.

Tabla 7

Los distintos elementos que indican la fuerza de las categorías en la representación social de los participantes, separadas en cuatro cuadrantes.

Elementos centrales: 1º Cuadrante.		Elementos intermediarios: 2º Cuadrante.	
f.m. aacc ≥ 12 f.m. d.int $\geq 17,4$	OME aacc $<1,94$ OME d.int $<1,46$	f.m. aacc > 12 f.m. d.int $> 17,4$	OME aacc $\geq 2,25$ OME d.int $\geq 1,83$
COGNICIÓN aacc 18	1,61	DIVERSIDAD aacc	2,08
		ASPECTOS NEGATIVOS aacc	2,46
		EXIGENCIA d.int	1,95
		ASPECTOS NEGATIVOS d.int	1,85
Elementos intermediarios: 3º Cuadrante.		Elementos periféricos: 4º Cuadrante.	
f.m. aacc < 12 f.m. d.int $< 17,4$	OME aacc $<2,25$ OME d.int $<1,83$	f.m. aacc < 12 f.m. d.int $< 17,4$	OME aacc $\geq 2,25$ OME d.int $\geq 1,83$
EXIGENCIA aacc	1,6	ASPECTOS POSITIVOS d.int	2,17
ASPECTOS POSITIVOS aacc	2,17		
DIVERSIDAD d.int	1,33		

Nota. Las condiciones para incluir cada categoría en cada uno de los cuadrantes han sido establecidas por Ferreiro et al. (2005).

5.6 Discusión de los resultados.

Primeramente, en cuanto al apoyo social percibido, podemos decir que, en general, estas madres perciben altos niveles de apoyo según el cuestionario, ya que, únicamente, una madre ha puntuado por debajo del apoyo social percibido medio/indeciso. Si atendemos a quienes muestran un perfil de apoyo social percibido de ligero a fuerte, fuerte y muy fuerte, las madres con hijos con discapacidad con un 91,7% superan a las madres con hijos con altas capacidades (82,8%). Sin embargo, el análisis del ítem 29, muestra que hay más madres con hijos con altas capacidades satisfechas con el apoyo que reciben en comparación con las madres con hijos con discapacidad intelectual. Estas

últimas, responden positivamente en un 41,7% y negativamente en un 50%, mientras que las madres con hijos con altas capacidades responden 48,3% y 44,8%, respectivamente. Esto podría deberse a que las respuestas son más complejas que un *sí* o un *no*, es decir, se responde “generalmente sí” o “sí sobre todo a nivel emocional”. De esta manera, quizás existan carencias en ciertos ámbitos del apoyo, pero se haya elegido responder *sí* para generalizar.

Asimismo, los apoyos más mencionados son la pareja, la familia y los amigos, es decir, de tipo natural o informal, lo que encaja con lo estudiado por Yaşar et al. (2020) que encontraron que las familias percibían más apoyo de familiares y amigos que de los profesionales. Sin embargo, las puntuaciones en las tres categorías del cuestionario muestran que reciben más apoyo de los amigos que de la familia, lo que se contrapone a lo expuesto anteriormente sobre los apoyos más mencionados en el ítem 28. Lo que sí encaja es el apoyo de la pareja comentado en esta pregunta abierta con la máxima frecuencia, con la puntuación más alta en la categoría de persona significativa del cuestionario.

De esta manera, de quien reciben menos apoyo es de los profesionales y de la escuela. De hecho, es de la escuela de quien les gustaría recibir un mayor apoyo (43,6%) después del ámbito económico. Esto sugiere que es necesario un cambio significativo en las prácticas docentes y a nivel de centro para generar una más adecuada respuesta a la diversidad. Sin embargo, podría parecer contradictorio que, en segundo lugar, pidan soporte económico (25,6%), cuando un 70,7% de las madres cuenta con un nivel superior de estudios/profesión, lo cual indicaría unas mayores probabilidades de obtener más ingresos. También, es remarcable que son el 41,4% de las madres con hijos con altas capacidades las que se quejan de un pobre apoyo de la escuela y el 33,3% de las que tiene hijos con discapacidad intelectual en centros de educación especial. Esto podría indicar que las madres con hijos en centros de educación especial se sienten más satisfechos, posiblemente, por la formación y especialización profesional. Así, en los centros ordinarios, como apuntan las madres de hijos con altas capacidades, los docentes carecen de información y estrategias para atender a este tipo de necesidades especiales.

Por último, se repite el ámbito escolar cuando se les pide describir una situación en la que hayan carecido de apoyo, lo que avala ese cambio de las prácticas en

los centros educativos ya mencionado. Además, en según lugar se menciona el momento de la identificación de las necesidades especiales y las sospechas previas lo que concuerda con varios autores mencionados en el marco teórico. Por un lado, como declaraba May (2000; citado en Renati et al., 2017) las familias con hijos con altas capacidades tienen dificultades respecto a la identificación, el etiquetado y la estimulación de sus hijos, lo que, a su vez, según Tejera et al. (2017) se ve afectado por los prejuicios que entorpecen el diagnóstico. Por otro lado, como revela el “Estudio sobre las necesidades de las familias de las personas con discapacidad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015; citado en Llauradó, 2020), las familias con hijos con discapacidad necesitan apoyo, tras el momento del diagnóstico, para cubrir las necesidades cognitivas que surgen en relación a la desinformación.

Respecto al estrés parental, la mayor parte de las madres muestran un nivel de estrés normal (53,7%), pero un 12,2% presentan niveles altos y se corresponde enteramente a las madres con hijos con altas capacidades. De esta forma, compete a un 17,2% de estas madres. Esto podría justificarse con la pregunta abierta que sigue al cuestionario sobre situaciones vividas de mayor estrés. En esta el 33,3% de las madres con hijos con discapacidad dicen no haber vivido ninguna en especial mientras que solo el 10,3% de las madres con hijos con altas capacidades indican lo mismo. Así, estas últimas podrían percibir mayores situaciones de estrés y, por tanto, tener más probabilidades de mostrar un perfil de altos niveles de estrés. Además, ninguna de las madres con hijos con discapacidad intelectual menciona el ámbito de la salud o el escolar, como estresantes, mientras que las madres con hijos con altas capacidades sí lo hacen con una frecuencia del 23,3%. Por tanto, estos niveles de estrés podrían explicarse por la angustia en diferentes ámbitos de la vida de estas madres.

La pregunta abierta, en relación al estrés, ya mencionada, nos aporta más información relevante. La situación estresante más mencionada tiene que ver con el día a día, es decir, discusiones y malos hábitos o comportamientos del niño, lo que podría encajar con las circunstancias estresantes que también vive cualquier tipo de familia con hijos. Sin embargo, la segunda situación más mencionada son los primeros años de vida del niño, lo que se relaciona con las necesidades especiales del mismo, y por tanto, es uno de los factores que

diferencia a estas familias de otras, en lo que a estrés se refiere. Esto coincide con las declaraciones de Soriano y Pons (2013): el momento de “la noticia” es aquel más estresante para las familias con hijos con discapacidad intelectual; y también, con lo aportado por Renalti et al. (2020): para las familias con hijos con altas capacidades el momento del nacimiento es un reto, ya que son muy activos y necesitan numerosos estímulos.

Además, el estudio de las tres dimensiones del estrés parental del cuestionario nos indica que aquellas que producen más estrés son las de *niño difícil* y *malestar paterno*. Esto puesto en relación con la pregunta abierta podría entenderse ya que son los momentos cotidianos los más estresantes y, por tanto, los generados por los comportamientos del niño en el día a día y las competencias personales de las madres para afrontar esas situaciones.

En cuanto a la resiliencia, en general las madres destacan por unos niveles de resiliencia altos. Así, el 87,8% de las madres tienen una muy alta o alta resiliencia lo que se justifica por las situaciones adversas a las que han tenido que hacer frente y que, por tanto, han tenido consecuencias positivas en su resiliencia. Una de estas circunstancias angustiosas es, precisamente, la repetida en el ítem 70, sobre la mayor situación de estrés vivida: el diagnóstico y los primeros años de vida del niño. Así, como afirma Llauradó (2020) las familias con hijos con discapacidad presentan mayores niveles de resiliencia en comparación con el resto de familias. En cuanto a los dos colectivos, no existen diferencias significativas. El 89,7% de las madres con hijos con altas capacidades han obtenido una alta o muy alta resiliencia y, atendiendo a esos mismos perfiles, encontramos un 83,3% de las madres con hijos con discapacidad intelectual.

Cabe añadir, que el estudio de las categorías de la resiliencia muestra que hay mayores puntuaciones en competencia personal que en aceptación de uno mismo y de la vida. A pesar de que la diferencia de puntuación no es, especialmente significativa, podría estar justificada si entendemos que estas madres a lo largo de su vida viven más cambios trascendentales que hacen que su percepción de vida estable y el balance se vean afectados negativamente.

Respecto a la representación social, los elementos centrales que describen la representación social del colectivo de altas capacidades se refieren a la

cognición, lo que indica que este es concebido a partir de las dotes intelectuales. Es decir, esta muestra coincide en la importancia de mencionar algún elemento de la categoría *cognición* para describir al colectivo de altas capacidades. Sin embargo, no se ha extraído ningún elemento central para la discapacidad intelectual, lo cual señala que, a nivel global de la muestra, no existe un sentido único o común de evocación sobre este colectivo. Esto podría explicarse si entendemos que la percepción sobre la discapacidad intelectual está cambiando y/o es flexible. Cabe decir, que es interesante comprobar que, para esta muestra, las dotes intelectuales del colectivo de discapacidad intelectual no han sido significativas en su representación social.

Las categorías *exigencia* y *aspectos negativos* son las más poderosas respecto a la evocación sobre la discapacidad intelectual. A pesar de que no son centrales, sugieren que es frecuente imaginar las necesidades y cuidados y aspectos negativos como puede ser el sufrimiento, la pena o la incomprensión, cuando pensamos en la discapacidad intelectual. De hecho, la categoría *aspectos positivos* aparece como elementos periféricos, es decir, palabras que pueden variar, fácilmente, de una persona a otra y que, por tanto, son cambiantes. También, para el colectivo de altas capacidades, aparecen en el segundo cuadrante las categorías *aspectos negativos* y *diversidad*. Así, se hace hincapié en las diferencias con quien no tiene esta condición y en elementos negativos que los participantes suponen que envuelven esta situación.

Todo ello, muestra que sigue persistiendo un pensamiento basado en las limitaciones y dificultades de la diversidad, que continúan existiendo prejuicios. Esto es muy relevante y sorprendente si resaltamos que la representación social de cada colectivo aquí mostrada parte de la concepción de madres con hijos con necesidades especiales. Es decir, incluso quien vive la diversidad en su propia familia puede y/o tiene creencias prejuiciosas.

Finalmente, respecto a las cuestiones sociodemográficas, fueron 41 madres las que respondieron el cuestionario, después de eliminar las tres que no se ajustan a los requisitos. Y casi el 42% ha aportado más información sobre el diagnóstico de su hijo. En el caso de discapacidad intelectual, destacan el Síndrome de Down, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) o el Síndrome de Williams, entre otros. Del lado de las altas capacidades, en dos casos, se menciona el término

PAS (Personas Altamente Sensibles), en un caso, la sobreexcitabilidad motora y, en otro, el trastorno espectro alcohólico fetal (TEAF), entre otros. De estos datos, podemos intuir que, a pesar de la gran variedad de información, sí que existe comorbilidad en casi la mitad de los niños, hijos de las madres participantes.

Además, es fácilmente visible, en la figura 1, que predominan los niños entre 11 y 12 años dentro del grupo de altas capacidades y los niños menores, de entre 6 y 8 años, en el de discapacidad intelectual. Esto podría deberse a las dificultades todavía existentes en la identificación y diagnóstico de las altas capacidades intelectuales debido, principalmente, a la desinformación.

También, es remarcable que en 12 de los casos de altas capacidades (41,4%) estos niños tienen otros hermanos también diagnosticados con altas capacidades intelectuales. Incluso, en algún caso, los tres hijos de la pareja tenían altas capacidades. Esto se contrapone a lo explicado anteriormente, ya que esto podría suponer una mayor precisión en la realización de diagnóstico aunque es cierto que, gracias a antecedentes en la familia.

Cabe destacar, que todos los cuestionarios han sido respondidos por madres lo que respalda la teoría de Mera y Pauta (2020) de que son las madres aquellas que asumen el rol de cuidadoras de sus hijos con condiciones como la discapacidad intelectual o las altas capacidades.

6. Conclusiones.

En definitiva, las madres con hijos con necesidades especiales aquí estudiadas no muestran niveles de apoyo social percibido relativamente bajos o niveles de estrés parental especialmente altos. De manera, que de cierta forma se ha ajustado al marco teórico, ya que es cierto que los mayores niveles de apoyo se han relacionado con menos niveles de estrés. Quizás se deba a que los momentos más angustiosos o en los que han carecido de apoyo sean eventos pasados y estos cuestionarios hayan sido respondidos pensando en el presente.

Igualmente es cierto que se han observado más reflexiones críticas en las preguntas abiertas, lo que podría indicar que es necesario atender a las vivencias y experiencias detalladas de los participantes para realmente valorar, por

ejemplo, el estrés parental y el apoyo social percibido. Es decir, ampliar los datos cuantitativos ya que obtener resultados precisos de una realidad tan compleja con solo estos datos es complicado.

Respecto a la resiliencia, las madres muestran niveles altos, lo que coincide con lo expuesto en el marco teórico sobre las dificultades vividas sobre todo en los primeros años de vida de sus hijos. De esta manera, aunque no hay una relación directa con el estrés que viven a día de hoy, demuestra que en un pasado las circunstancias angustiosas permitieron que actualmente sean más resilientes.

Todo esto, incluidas las interpretaciones de la representación social de los colectivos, incitan a pensar en la actitud y creencias de la sociedad respecto a las personas con necesidades de apoyo. Concretamente, la escuela, es uno de los agentes que las madres reconocen como más alejado de ellas por lo que es imperativa una reflexión de la formación docente y las practicas educativas.

Finalmente, cabe añadir que el número de participantes constituye una limitación de la investigación, ya que no es elevado ni representativo, especialmente respecto a las familias con hijos con discapacidad intelectual. A pesar de establecer contacto con diversas organizaciones, contamos con 44 participantes de las que, únicamente, 14 son familias con hijos con discapacidad de intelectual (32%). De hecho, tres de ellas tuvieron que eliminarse por no cumplir los requisitos de edad del niño. Esto puede explicarse, especialmente, en el caso de los centros educativos, con el hecho de que no haya habido suficiente tiempo para dedicar a esta petición dado el momento en el que se ha desarrollado: recta final del curso escolar. Asimismo, el tiempo para completar el cuestionario era breve y, por tanto, posiblemente limitante.

Además, es posible que la extensión del cuestionario haya afectado a la precisión de las respuestas de los participantes. Así, quizás lo han completado más rápidamente, por lo que con limitadas reflexiones. Por tanto, el presente documento puede ser considerado como una aproximación a las variables medidas en estos colectivos de la Comunidad Autónoma de Cantabria. En cualquier caso, es necesario continuar estudiando estos factores para crear más fiabilidad en los resultados e interpretaciones.

7. Referencias bibliográficas.

- A. N., Reynolds, M. J., y McQueen, K. S. (2011). Perceived social support and the self-concepts of gifted adolescents. *Journal for the Education of the Gifted*, 34(3), 367-396.
- Abbasi, M. (2017). Self-efficacy and alexithymia as moderators between perceived social support and stress among parents of children with learning disabilities. *European Journal of Mental Health*, 12(02), 218-229.
- Abidin, R. R, y Solis, M. L. (1991). The Spanish Version Parenting Stress Index: A Psychometric Study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4), 372-378.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index (PSI) manual* (3rd ed.). Charlottesville,VA: Pediatric Psychology Press.
- Benítez, Y. G., y Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3).
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(12), 2597-2610.
- Bonilla, G. G. (2015). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(2), 141-146.
- de la Fuente Díaz, I. I., Fernández, A. R., y Mateos, N. E. (2019). Measure of perceived social support during adolescence, APIK. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 9(2), 83-94.
- Devine, K. A., Holbein, C. E., Psihogios, A. M., Amaro, C. M., y Holmbeck, G. N. (2012). Individual adjustment, parental functioning, and perceived social support in Hispanic and non-Hispanic white mothers and fathers of children with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(7), 769-778.

- Ebrahim, M. T., y Alothman, A. A. (2021). Resilience and social support as predictors of post-traumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorder in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities, 113*, 103943.
- Eren, F., Çete, A. Ö., Avcil, S., & Baykara, B. (2018). Emotional and behavioral characteristics of gifted children and their families. *Archives of Neuropsychiatry, 55*(2), 105.
- Ferreira, V. C. P., Santos Júnior, A. F., Azevedo, R. C., & Valverde, G. (2005). A representação social do trabalho: uma contribuição para o estudo da motivação. *Estação científica, 1*, 1-13.
- Gagné, F. (2015). De los genes al talento: la perspectiva DMGT/CMTD. *Revista de Educación, 368*, 12-39. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- García, R. C. (2019). *Estrés parental y resiliencia en padres de hijos con trastornos del neurodesarrollo*. [Trabajo de Fin de Máster]. Universidad de Almería.
- Gómez, M. J. A. (2007). *La investigación educativa: Claves teóricas*. McGraw-Hill.
- González-Arratia, N. I., Nieto, D., & Valdez, J. L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología, 8*(1), 113.
- González-Chordá, V. M., & Valero-Chillerón, M. J. (2021). Las fases de una investigación. *Metodología de la investigación: de lector a divulgador, 26-34*.
- Grotberg, E. (2006). ¿Qué entendemos por resiliencia? ¿Cómo promoverla? ¿Cómo utilizarla? *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades, 17-57*.
- Gurdián-Fernández, A., Dengo, M. C. V., Álvarez, C. D., y Prada, A. S. (2020). Prejuicios hacia las personas con discapacidad: fundamentación teórica para el diseño de una escala. *Actualidades Investigativas en Educación, 20*(1), 577-604.

- Henderson, N., y Milstein, M. M. (2003). *Resiliencia en la escuela*. Buenos Aires: Paidós.
- INE. (2020). *Encuesta Continua de Hogares (ECH)*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Landeta, O., y Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la escala multidimensional de apoyo social percibido. *Ansiedad estrés*, 8(2/3), 173-182.
- Llauradó, E. V. (2020). *Estudio sobre el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias con hijos/as con discapacidad*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., y Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70-77.
- Mateo, P. S., Santana, G. R., Carbonell, A. P., & de Salinas, A. I. C. (2016). Las competencias parentales en el ámbito de la identificación/evaluación de las altas capacidades. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 20(2), 200-217.
- Mera, A. N. D., y Pauta, B. I. O. (2020). *Estrés en padres con hijos que presentan discapacidad*. [Trabajo de investigación]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogroviejo.
- Ogurlu, Ü., Sevgi-Yalın, H., y Yavuz-Birben, F. (2018). The relationship between social–emotional learning ability and perceived social support in gifted students. *Gifted Education International*, 34(1), 76-95. (ALBA)
- Pérez-Gómez, S. C. (2020). Prejuicios, lenguaje y discapacidad: notas en torno a la terminología antigua y moderna relativa a las personas con discapacidad. *Cultura, lenguaje y representación*, 23, 47-63.

- Pfeiffer, S. I. (2015). El Modelo Tripartito sobre la alta capacidad y las mejores prácticas en la evaluación de los más capaces. *Revista de Educación*, 368, 66-95. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Plena Inclusión. (1 de febrero de 2022). La discapacidad intelectual tiene una nueva definición y la explicamos. *Confederación Plena Inclusión*. <https://www.plenainclusion.org/noticias/la-discapacidad-intelectual-tiene-una-nueva-definicion-y-la-explicamos/>
- Puello, F. G., y Quiroz, E. C. (2017). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. *CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD*.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*, 22.^a ed. Recuperado el 30 de mayo de 2022 de <https://www.rae.es/drae2001/discapacitado>
- Real Academia Española. (2022). *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed. Recuperado el 30 de mayo de 2022 de <https://dle.rae.es/discapacidad>
- Redacción Voces. (2022). Una nueva manera de mirar la discapacidad intelectual y del desarrollo. *Voces: Especial Definición de la Discapacidad Intelectual*, 469. <https://www.plenainclusion.org/voces/articulo/una-nueva-manera-de-mirar-la-discapacidad-intelectual/>
- Renati, R., Bonfiglio, N. S., & Pfeiffer, S. (2017). Challenges raising a gifted child: Stress and resilience factors within the family. *Gifted Education International*, 33(2), 145-162.
- Rinn, A. N., Reynolds, M. J., y McQueen, K. S. (2011). Perceived social support and the self-concepts of gifted adolescents. *Journal for the Education of the Gifted*, 34(3), 367-396.
- Rodríguez, L. F., Sarmiento, A. R., y Gordo, E. A. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 19-23.

- Sanchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M. A. (2015). Escala de resiliencia 14 ítems (RS-14): propiedades psicométricas de la versión en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2(40), 103-113.
- Skok, A., Harvey, D., y Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53-57.
- Soriano, M. E., y Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 84-101.
- Tanta-Luyo, A. Y., Fernández, M. Q., Barrientos, A. S., y Guevara, D. E. A. (2019). Diseño y validación de la escala de afrontamiento al estrés en padres de hijos con discapacidad. *Revista de investigación en psicología*, 22(2), 265-286.
- Tejera, J. P., del Rosal, Á. B., & Naveiras, E. R. (2017). Conocimientos y mitos sobre altas capacidades. *Talincrea: Revista Talento, Inteligencia y Creatividad*, 4(1), 40-51.
- Wagnild, G. M. (2009). *The resilience scale user's guide: for the US English version of the resilience scale TM and the 14-Item resilience scale TM (RS-14 TM)*. Resilience center.
- Winterowd, C. L., Street, V. L., y Boswell, D. L. (1998). Perceived social support, disability status, and affect in college students. *Journal of College Student Psychotherapy*, 13(2), 53-70.
- Yaşar, Ö., Vural-Batık, M., y Özdemir, Ş. (2020). Investigating resilience, perceived social support and trait anxiety levels of mothers of school-age children who stutter. *CoDAS*, 32. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., y Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52(1), 30-41.

8. Anexos.

Anexo 1. Preguntas sociodemográficas.

- Mi hijo/a tiene una condición de: *discapacidad intelectual/altas capacidades*.
- A parte del diagnóstico genérico anterior, ¿desean aportar algún dato más sobre el diagnóstico que crea que pueda ayudar a concretar el mismo respecto a su hijo/a?
- ¿Cuál es el sexo de su hijo/a?
- ¿En qué situación escolar se encuentra su hijo/a? *Educación ordinaria/Educación combinada/Educación especial*.
- ¿En qué zona se encuentra el centro educativo al que acude su hijo/a? *Zona rural/Zona urbana*.
- ¿Quiénes conforman la unidad familiar? (P. ej: Somos 4 personas conviviendo en el domicilio. Mi marido y su hijo -de otra relación anterior- y yo con mi hijo con altas capacidades/discapacidad intelectual. Mi hijo con altas capacidades/discapacidad intelectual fue hijo único y ahora tiene este hermanastro que es menor que él).
- Si procede, ¿qué edades tienen los hermanos/as?
- ¿Qué edades tienen ustedes, padres del niño/niña?
- ¿Qué nivel de estudios posee el padre? ¿Cuál es su profesión?
- ¿Qué nivel de estudios posee la madre? ¿Cuál es su profesión?
- ¿En qué zona residís? *Zona rural/Zona urbana*.
- ¿Quién responderá el cuestionario? *Madre del niño/a/Padre del niño/a*.
- Otros datos que quiera añadir por considerarlos relevantes.

Anexo 2. Preguntas abiertas sobre apoyo social percibido, estrés parental y representación social.

Apoyo social percibido:

- ¿De quién recibe apoyo en lo que respecta al cuidado y atención de su hijo/a? (P. ej: familia, asociaciones, pareja, gobierno, etc.).
- ¿Cree que ese apoyo es suficiente? ¿Por qué?
- ¿Qué apoyos le gustaría recibir que no recibe?

- Describa algún momento en el que haya necesitado apoyo y no lo haya tenido y/o percibido.

Estrés parental:

- ¿Cuál ha sido la mayor situación de estrés que ha vivido en relación a su hijo/a? ¿Por qué cree que supuso tanto estrés?

Representación social:

- Escriba las 3 primeras palabras que le vienen a la mente al pensar en alumnos de ALTAS CAPACIDADES INTELECTUALES.
- Escriba las 3 primeras palabras que le vienen a la mente al pensar en alumnos con DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Anexo 3. Hoja informativa.

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estrés parental, resiliencia y apoyo social percibido de familiares con hijos con discapacidad intelectual y con altas capacidades entre 6 y 12 años.

INVESTIGADOR: Yanire Rodríguez Cortezón.

CONTACTO: yrc221@alumnos.unican.es

CENTRO de trabajo del investigador: Universidad de Cantabria.

1. INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación, que llevarán a cabo el autor del mismo y arriba nombrado, en colaboración con Alba Ibañez García, docente del departamento de Educación de la universidad mencionada.

La intención es tan sólo que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no que sus datos se incluyan en nuestro estudio.

Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es totalmente voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento.

3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El estudio consiste en conocer el nivel de estrés parental, la capacidad de resiliencia y el apoyo social que perciben las familias con hijos con discapacidad intelectual o con hijos con altas capacidades que se encuentran entre los seis y doce años, es decir, en la etapa de Educación Primaria. El objetivo es conocer mejor cómo están afrontando su situación familiar, cuáles serían sus apoyos y necesidades y cómo se sentirían al respecto.

Toda la información requerida se obtendrá a través de unos cuestionarios online en el que se requerirá responder unas preguntas sobre el perfil familiar y del alumno para después completar las que propiamente responden a las variables: estrés parental, resiliencia y apoyo social percibido. Con esta información se pretende interpretar los datos obtenidos y conocer las implicaciones que la realidad de las familias que tienen un hijo con una u otra condición presenta a nivel de planificación de apoyos.

Si decide participar en el estudio se recogerán los siguientes datos: información familiar como el lugar de residencia, profesión y edad de los progenitores, edad y sexo del niño, tipo de escolarización, etc.; e información sobre el apoyo social percibido, el estrés parental y la capacidad de resiliencia (esto es, la capacidad de sobreponerse a las adversidades que surjan en su vida).

Debe conocer, además que, aunque sus datos se recogerán al completo, en el estudio no figurarán sus datos personales, puesto que les someteremos a un proceso de anonimización de manera que nadie externo al proyecto pueda relacionarla con el mismo.

4. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO.

Debe saber que siempre que lo desee podrá interrumpir su participación en el proyecto.

Aunque no recibirá beneficios personales por participar en este estudio de investigación, su colaboración nos será de gran ayuda para tratar de conocer y comprender mejor la situación en relación al apoyo social percibido de las familias con hijos con discapacidad intelectual e hijos con altas capacidades. Además, nos ayudaría a conocer más sobre la representación social de estos colectivos.

5. CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE DATOS

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que entró en vigor el 25 de mayo de 2018 que supone la derogación de Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre referidos a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales.

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se deberá dirigir a la responsable del estudio, para dejar constancia de su decisión.