

Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad

Raquel Suriá Martínez

Raquel Suriá Martínez es profesora de Psicología Social en la Universidad de Alicante. Pertenece al equipo de investigación sobre Psicología Social y Salud de la Universidad de Alicante y a los Programas de Sensibilización y Reeducción Vial, como psicóloga-formadora y víctima en los cursos de la DGT y de la Audiencia provincial de la provincia de Alicante.

Introducción

En los últimos años, se ha incrementado el interés por diseñar programas de intervención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con una discapacidad (Araújo, Paúl y Martins, 2011;

Dempsey y Keen, 2008; Dunst y Trivette, 2009; Espe-Sherdwindt, 2008; Losada et al., 2010).

La atención hacia los cuidadores se dirige especialmente a la familia y concretamente a los padres, puesto que en la mayoría de ocasiones son estos los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones y a cambios en sus roles, que pasan desde ser cuidadores, celadores, enfermeros e incluso a veces, médicos, sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Samios, Pakenham y Sofronoff, 2009; Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida y Bishop, 2010).

Así, aunque todo esto lo lleven a cabo pensando en el bienestar de los hijos puede desembocar en cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de estos padres, de los hijos con discapacidad y de todos los miembros de la familia. Por ejemplo algunas investigaciones muestran los efectos traumáticos de la crianza de hijos con discapacidad en los padres (Singer, Ethridge y Sandra, 2007), principalmente en madres (Olsson y Hwang 2008) en el que depresión (Azar y Kurdahi, 2006; Smith et al., 2010), estrés o sobre-

carga y ansiedad (Baker, Brookman y Stahmer, 2005; Hastings, Beck y Hill, 2005), fueron el común denominador.

Sin embargo, ¿cómo es que algunas familias muestran una mayor adaptación en la experiencia de tener un hijo con discapacidad?, ¿qué variables son las que influyen en esa mejor adaptación?

Para dar respuesta a esto, existe consenso en la implicación de una multicausalidad de variables de diferente índole (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009; Peralta López y Arellano Torres, 2013; Samios, et al., 2008; Orsmond y Seltzer, 2007; Suriá, 2012). Entre estas variables destacan las características de la familia como la calidad de la relación de pareja (Knestrich y Kuchey, 2009), las estrategias de afrontamiento y el locus de control de los padres (Einfeld et al., 2012; Pakenham 2005), no teniendo que ser negativo el resultado de esa interacción (Knestrich y Kuchey, 2009; Levine, 2009; Lloyd y Hastings, 2009; Nader Grosbois y Baurain, 2009; Lizasoáin et al., 2011; Peralta López y Arellano Torres, 2013; Pérez y Verdugo, 2008; Retzlaff, 2007).

Así, parece que el éxito de la adaptación adecuada en los progenitores cuidadores de un hijo con discapacidad estaría asociada, entre otras cosas, con una reestructuración positiva, un locus de control interno así como a la forma de afrontar el estrés de estos padres y madres (Pakenham, 2005; Price et al., 2010).

Basándose en la idea de que estas variables pueden influir en una visión más positiva sobre la experiencia de cuidar a un hijo con discapacidad, uno de los constructos que ha cobrado relevancia en la actualidad es el empoderamiento (empowerment).

Éste, hace referencia a la capacidad psicológica de cada persona para el desarrollo de un locus de control interno, autoeficacia y habilidades para alcanzar metas y objetivos definidos por ellas mismas, abordando de este modo la vida en términos de oportunidades personales y sociales (Rappaport, 1984; Segado, 2011; Zimmerman, 2000).

Según esta definición, un nivel elevado de esta capacidad, contribuiría a que las personas dispusieran de los recursos psicológicos necesarios para la realización de comportamientos orientados al logro de resultados y metas determinadas (Bejerholm y Björkman, 2011; Heritage y Dooris, 2010; López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012; Rich, Edelstein, Hallman y Wandersman, 1995).

De esta manera, si el proceso de empoderamiento significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por la persona, la importancia de que los padres de hijos con discapacidad la desarrolle cobra relevancia no únicamente para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han de enfrentarse en el autocuidado de sus hijos, sino porque a su vez, los padres son los que van a influir en la configuración de la conducta de los hijos y por tanto, contribuir a que los hijos desarrollen esta potencialidad (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas. y

Taylor, 2007; Peralta et al., 2013; Rolland y Walsh, 2006), por lo que, ¿qué características hace que se desarrolle más esta capacidad?, ¿es posible que existan diferencias entre ser padre o madre?, ¿la edad de estos?, ¿su formación?

Por otra parte, la experiencia de tener un hijo con discapacidad no implica que todas las familias que viven la discapacidad de sus hijos tengan que enfrentarse a las mismas limitaciones ya que, el hecho de superar y crecer ante la adversidad, puede ser más o menos complejo según las particularidades que caracterizan a la discapacidad, pero, ¿qué variables de la discapacidad pueden afectar a qué los padres desarrollen más o menos su empoderamiento?, ¿podría ser el tipo de discapacidad de los hijos?, ¿el nivel o gravedad de ésta?, o incluso, ¿podría influir la etapa en la que un hijo adquiere la discapacidad?

Para dar respuesta a esto, algunos autores han demostrado que existen perfiles diferenciales en el grado de ajuste de la familia en función de la tipología de la discapacidad (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009). Por ejemplo, Dabrowska y Pisula (2010), analizaron los ajustes paternos en la crianza de hijos con dos tipos diferentes de discapacidades del desarrollo, hijos con autismo e hijos con síndrome de Down. Los resultados indicaron que los padres de niños con síndrome de Down mostraron mayor grado de fortaleza que los de hijos con autismo.

Por su parte, investigaciones como las realizadas por Conti-Ramsden, Botting y Durkin (2008), sugieren que el nivel de adaptación de los padres está relacionado con la gravedad e independencia funcional de la discapacidad.

Si bien, en los anteriores estudios se examina el ajuste y adaptación en padres de hijos con discapacidad, en todos ellos no se analiza como un factor influyente el momento o etapa en la que los hijos adquirieron ésta. Así, aunque la gran mayoría de situaciones la discapacidad comienza con el nacimiento de la persona, hay ocasiones en que la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad, como por ejemplo sucede al tener una lesión medular o una enfermedad degenerativa. En estos casos y aunque una discapacidad es dolorosa en cualquier momento de la vida, si ésta es sobrevenida, puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comparar la vida antes y después de ese suceso (Suriá, 2012; Suriá y Magro, 2012).

Si echamos un mirada hacia los estudios dedicados a la temática de la discapacidad en hijos y el empoderamiento de sus padres (Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008; Rolland y Walsh, 2006; Sheridan y Burt, 2009), podemos observar que en su mayoría, se dirigen a padres y madres de hijos con discapacidades específicas como la discapacidad intelectual (Honey, Emerson y Llewellyn, 2011), generalmente adquiridas en el nacimiento. Por tanto, resulta difícil concluir si las diferencias en el empoderamiento desarrolladas por los progenitores vienen determinadas por las particularidades del tipo de discapacidad o

más bien, si se desarrolla independientemente de la tipología de la discapacidad.

Con el fin de profundizar sobre estos aspectos, el objetivo general de este trabajo pretende examinar la capacidad de superación en padres de hijos con discapacidad. Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

Comparar si existen diferencias en la fortaleza que han desarrollado los progenitores de hijos con discapacidad en función del género, de la edad y del nivel de formación de estos progenitores.

Averiguar si existen diferencias en el empoderamiento de los padres y madres de hijos con discapacidad en función de la tipología de la discapacidad (motora, intelectual y visual y auditiva), del grado de discapacidad (menos del 25%, del 25 al 50%, del 51 al 75% y más del 75%) y de la etapa en la que se adquirieron dicha discapacidad (en el nacimiento o a lo largo de la vida).

Método

Participantes

La muestra estuvo formada por 108 padres y madres de hijos con discapacidad. De ellos, el 58.3% (n=63), fueron mujeres y el 41.7% (n=45) varones, con edades comprendidas entre 25 y 55 años, destacando el rango de 46 a 55 como la edad más frecuente (35.2%), seguidos el rango de 25 a 34 (36.1%) y por último el de 36 a 45 (28.7%). Con respecto a su nivel formativo, el 60.2% (n=65) tenían estudios secundarios, el 22.2% (n=24) estudios primarios y el 17.6% (n=19) estudios superiores.

En cuanto a la discapacidad de los hijos, el 29.6% (n=32) eran progenitores de hijos con discapacidad auditiva, el 21.3% (n=23) tenían hijos con discapacidad intelectual, un 21.3% (n=23) con discapacidad visual, y el 27.8% (n=30) progenitores de hijos con discapacidad motora. Al examinar el grado de discapacidad, el 36.6% (n=33) tenían hijos con menos del 25% de discapacidad, el 14.8% (n=16) progenitores de hijos con discapacidad entre 25 y 50%, el 28.7% (n=31) padres y madres de hijos con un grado de discapacidad entre el 51 y 75% y el 25.9% (n=28) de los hijos tenían más del 75% de grado de discapacidad. Finalmente, el 49.1% (n=53) de los hijos adquirieron la discapacidad en el nacimiento y el 50.9% (n=55) tuvieron la discapacidad a lo largo de la vida.

Instrumentos

Para realizar el estudio se utilizaron dos instrumentos, el primero, un breve cuestionario para obtener el perfil sociodemográfico. Para estimar el grado de empoderamiento se utilizó la escala elaborada por Rogers, Chamberlin, Ellison y Crean (1997), diseñada para medir el nivel de esta potencialidad, relacionándose los enunciados con el modo como una

persona concibe su vida en general, y particularmente con el modo como la persona toma decisiones en su vida cotidiana. La escala fue traducida al castellano. La escala está formada por un total de 28 ítems, con respuesta tipo Likert de 4 puntos (0=nada de acuerdo, 3=muy de acuerdo). La puntuación máxima es de 84 puntos, no obstante para establecer una medida de corte y tener un referente comparativo sobre la ubicación de una puntuación en la escala se establecieron tres puntos de corte dividiendo la puntuación total de la escala en tres rangos, esto es, nivel bajo= de 0 a 27, nivel medio= de 28 a 56 y nivel alto= de 57 a 84.

Se eligió esta escala siguiendo varios criterios: por su fácil aplicación, por estar validado para población joven y adulta y finalmente, por las propiedades psicométricas que muestra la versión original (Rogers et al, 1997). Ésta indica una fiabilidad adecuada ($\alpha = .86$). Asimismo, la validez muestra una varianza explicada del 53.9%, quedando definido el instrumento compuesto por cinco factores: Autoestima-Autoeficacia (explica el 24.5% de la varianza total); Poder/Impotencia (explica el 12.4% de la varianza total); Activismo comunitario-Autonomía (explica el 7.6% de la varianza total); Optimismo-Control sobre el futuro (explica el 5.4% de la varianza total); Ira apropiada (explica el 4% de la varianza total).

Para comprobar si la escala se adecuaba a las características de este estudio se comprobaron las propiedades psicométricas de ésta en la muestra. Para ello, se utilizó el Análisis Factorial con Componentes Principales (AFECP), mostrando una varianza explicada del 72.92%, distribuida en 5 factores (Tabla 1). Previamente el test de esfericidad de Barlett [$\chi^2 = 103.552$ ($p < .001$)] y la medida de adecuación muestral KMO (0,598) indicaron ser favorables para realizar el AFECP. La fiabilidad se comprobó a través del Alfa de Cronbach ($\alpha = .88$).

Tabla 1
Varianza explicada por los factores de la escala

Factores	Varianza explicada por los factores		
	Total	% Varianza	% Varianza acumulada
1	8.84	31.59	31.59
2	5.41	19.33	50.93
3	2.60	9.29	60.22
4	2.11	7.55	67.77
5	1.44	5.14	72.92

Procedimiento

El procedimiento de recogida de datos consistió en la aplicación de la escala a la muestra de participantes. La muestra procedía de diversas

asociaciones a las que se les explicó el objetivo del estudio y se les propuso su participación voluntaria en el estudio, posteriormente se procedió a una agrupación grupal para la cumplimentación de los cuestionarios. El proceso de recolección se ajustó a criterios éticos mediados por carta de consentimiento. Asimismo, la aplicación se adaptó a las condiciones de cada participante. El tiempo estimado de aplicación fue aproximadamente de 15 minutos. Los evaluadores fueron previamente entrenados en la aplicación del instrumento. La recopilación de datos se llevó a cabo entre mayo del 2012 y abril del 2013.

Análisis estadísticos

Para comprobar si existían diferencias a nivel estadísticamente significativo se utilizó la prueba *t* para las variables independientes de dos grupos, esto es, la etapa en la que se adquirió la discapacidad y el género de los progenitores. Para las variables independientes de más de 2 grupos (edad y formación de los progenitores, tipología y grado de discapacidad de los hijos) se utilizaron diferentes análisis de varianza de un factor. Finalmente, en los análisis que indicaron diferencias estadísticamente significativas se realizaron las pruebas "*post hoc*". Se eligió el método de Scheffé puesto que cada grupo no estuvo formado por el mismo número de participantes en cada uno de ellos y la utilización de esta prueba no exige que los tamaños muestrales sean iguales.

Una vez recolectados los datos se analizaron por medio del paquete estadístico SPSS versión 19.0.

Resultados

En general, los resultados de la escala mostraron una capacidad de empoderamiento alta ($M = 72.34$, $DT=17.25$).

En referencia a las variables de estudio y para facilitar la lectura y comprensión de los resultados, estos se presentan segmentados por bloques de análisis. De este modo, en primer lugar se reseñan los datos referentes a las variables relativas a los padres y madres, esto es, género, edad y nivel de formación. Posteriormente se presentan los resultados referentes a las variables relacionadas con la discapacidad, es decir, tipología de la discapacidad, etapa en la que se adquiere y nivel de gravedad de la discapacidad de los hijos.

De este modo, al examinar los resultados de la escala en función del *género de los padres*, de *la edad* y de *la formación*, se observan los siguientes resultados, (ver Tabla 2).

En relación a la escala de empoderamiento y *el género*, se observaron diferencias estadísticamente significativas, $F(200) = 5.024$, $p < .001$, mostrando las madres ($M = 77.40$, $DT = 15.29$) unos índices medios de empoderamiento más elevados que los padres ($M = 64.97$, $DT = 17.37$).

Asimismo, los resultados del nivel de empoderamiento en función de *la edad* indicaron diferencias estadísticamente significativas, $F(2, 199) = 4.587$, $p = .001$, siendo los progenitores de más edad los que indicaron medias más elevadas que el resto de grupos de edad. Estos resultados se observaron en todos los factores de la escala.

En cuanto al *nivel de formación* los datos indicaron que los padres y madres con estudios superiores ($M = 72.35$, $DT = 17.20$) mostraron diferencias estadísticamente significativas, indicando mayor nivel de empoderamiento que el resto de grupos, $F(2, 199) = 30.25$, $p < .001$.

Tabla 2
Índices medios de empoderamiento según género, edad y formación parental

		<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>F</i>	<i>Sig</i>	<i>d</i>
<i>Género</i>	Mujer	77,40	15,29	5.024	.000	.210
	Varón	64,97	17,37			
<i>Edad</i>	26-35	64,57ab	12,97	4.587	.001	.163
	36-45	72,59b	21,93			
	46-55	74,28a	15,07			
<i>Nivel formativo</i>	Primaria	55,73ab	19,27	30.25	.000	.148
	Secundaria	79,53b	10,04			
	Universitarios	83,29a	5,54			

(aa, bb...)Pares de letras iguales en cada columna indican diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los grupos en cada factor; (**)= Nivel de Significación de .001; (*)= Nivel de Significación de .05.

Con respecto a las puntuaciones de la escala en función de *la tipología de la discapacidad*, los resultados fueron estadísticamente significativos [$F(3, 198) = 72.34$, $p < .001$]. Así, tras analizar las pruebas inter-sujetos para examinar entre qué tipo de discapacidad se encontraban las diferencias observamos que los padres y madres de hijos con discapacidad motora ($M = 81.20$, $DT = 15.42$) y con discapacidad visual ($M = 73.08$, $DT = 17.77$) mostraron una mayor capacidad de empoderamiento (Tabla 3).

Asimismo, las diferencias en las puntuaciones medias en la escala en función de la *etapa de discapacidad* son estadísticamente significativas para el conjunto [$F(200) = -3.406$, $p < .05$], observándose que los progenitores de hijos con discapacidad del desarrollo ($M = 76.42$, $DT = 16.96$), mostraron más empoderamiento que los progenitores de hijos con discapacidad adquirida a lo largo de la vida ($M = 67.83$, $DT = 16.51$).

Tabla 3
Índices medios de empoderamiento según
tipología, grado y etapa de discapacidad

		<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>F</i>	<i>Sig</i>	<i>D</i>
<i>Tipología de discapacidad</i>	Auditiva	69,72ac	19,07	7.716	.000	.260
	Intelectual	65,23bd	12,22			
	Visual	73,08cd	17,77			
	Física	81,20ab	15,42			
<i>Etapa de discapacidad</i>	Sobrevenida	67,83	16,51	-3.406	.001	.116
	Adquirida	76,42	16,96			
<i>Grado de discapacidad</i>	25 o menos	68,92bd	14,13	7.782	.000	.269
	Del 25 al 50	66,56ac	21,44			
	Entre 51 y 75	82,98ab	8,07			
	Más del 75	71,21cd	20,45			

(aa, bb...)Pares de letras iguales en cada columna indican diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los grupos en cada factor; (**)= Nivel de Significación de .001; (*)= Nivel de Significación de .05.

En lo que respecta al empoderamiento en función del *grado de discapacidad* se observaron niveles más elevados de esta capacidad en los participantes de hijos con un grado de discapacidad entre el 51% y el 75% ($M = 82.98$, $D.T = 8.07$) y en los que indicaron tener un grado de más del 75% ($M = 71.21$, $D.T = 20.45$), con respecto a los grupos con menos grado de discapacidad, $F(3, 198) = 7.782$, $p < .001$.

Discusión

Dada la importancia que tienen los padres y madres cuidadores en la rehabilitación, integración y el cuidado en general, del hijo con discapacidad, resulta esencial generar nuevos conocimientos sobre los factores que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con una discapacidad y de sus familiares. Así, en este contexto es en el que el empoderamiento cobra relevancia a la hora de dotar a este colectivo de recursos para enfrentarse exitosamente a los múltiples obstáculos.

Por ello, en este estudio se optó por explorar el empoderamiento que desarrollan los progenitores de hijos con discapacidad en diferentes situaciones, la primera de ellas el género, edad y nivel de formación de estos padres y madres. A su vez, se examina el desarrollo de esta potencialidad según las características de la discapacidad, esto es, la tipología, la faceta de la vida en la que se adquiere la discapacidad y finalmente, el nivel de gravedad de la discapacidad.

Así, en primer lugar los resultados de la escala reflejan que el grado de empoderamiento de los participantes se encuentra en un grado alto.

Este dato sugiere que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no tiene porqué reportar exclusivamente vivencias negativas.

Tal y como en líneas anteriores se mencionaba, cada vez más investigaciones inciden en que la experiencia de la crianza de un hijo con discapacidad también reporta beneficios (Green y Baker, 2011; Neece, Green y Baker, 2012; Trute et al, 2007). Estos trabajos parten de la premisa de que la crianza de un hijo con esta problemática no es fácil, pero puede conducir a una vida más rica, más valiosa y más completa.

Al analizar si existen perfiles diferenciales entre padres y madres en el nivel de empoderamiento, los resultados reflejan que las mujeres superan a los varones en el desarrollo de esta fortaleza. En este sentido, la literatura sobre el tema parece ser contradictoria. Algunos autores señalan más efectos negativos en las madres que en los padres, explicándose esto por la presión y el estrés a la hora de equilibrar las necesidades de cuidado de los hijos (Burton, Lethbridge y Phipps, 2008). Otros estudios indican no encuentran variaciones en el desarrollo de esta capacidad entre los padres y madres cuidadores (Dabrowska y Pisula, 2010).

Los resultados del presente trabajo, no siguen a los encontrados por los autores citados. Para explicar esto podríamos acudir a los roles tradicionales. Posiblemente el rol que ejercen de cuidadoras fomente en mayor medida una capacidad de afrontamiento más elevada que en los padres.

Con respecto a la edad de los progenitores, los resultados indican que a mayor edad más capacidad de empoderamiento.

Esto está en línea con otros autores (Trute et al, 2007), que afirman que la edad de los padres y madres se relaciona positivamente con el ajuste a la experiencia exitosa del cuidado de los hijos con discapacidad.

En cuanto al nivel de formación, los datos indican que los padres y madres con estudios superiores muestran mayor nivel de empoderamiento. En este contexto, el papel de la formación toma especial relevancia en cuanto que va a posibilitar tener mayor conocimiento sobre cualquier situación, toma de decisiones y en general, que la persona se desenvuelva de manera más exitosa en una mayor heterogeneidad de ámbitos de la vida.

Con respecto al tipo de discapacidad de los hijos, se observa que los padres y madres de hijos con discapacidad visual y física reflejan niveles más altos de esta potencialidad.

En la misma dirección de estos resultados, autores como Bayat (2007), sugieren que determinadas variables como la tipología y el grado de discapacidad de sus hijos, parecen tener un papel influyente en el desarrollo del empoderamiento entre los familiares de personas con discapacidad.

En este sentido, las barreras que conlleva vivir con una discapacidad motora o visual suelen ser barreras visibles, (e. g. obstáculos arquitectónicos). Por el contrario, las barreras derivadas de la discapacidad intelectual o la auditiva, aunque indudablemente no está carente de dificultades, éstas son más invisibles de cara a la sociedad, y pueden crear mayor incertidumbre al no percibirse en muchas de ellas la necesidad de ayuda. Esto podría desembocar en una mayor carencia de apoyos externos para estas personas y para sus cuidadores (Mactavish et al, 2007; Verdugo, Arias, Ibanez y Schalock, 2010).

Al examinar la etapa de la discapacidad se observa que los progenitores de hijos con discapacidad adquirida desde el nacimiento indican niveles más altos de esta fortaleza. Así, aunque es cierto que cuando nace un hijo con discapacidad el acontecimiento suele ser impactante y va a repercutir a lo largo de todo el ciclo vital, los padres desarrollan paralelamente al crecimiento del hijo unas estrategias de afrontamiento que les permite superar las barreras con las que han de enfrentarse día a día, normalizando la difícil situación e incluso convirtiendo ésta en una experiencia recompensante (Levine, 2009; Lloyd y Hastings, 2009; Nader et al., 2009; Lizasoáin et al., 2011; Pérez y Verdugo, 2008; Peralta et al., 2013; Retzlaff, 2007; Wehmeyer y Field, 2007). Sin embargo, cuando los padres y madres se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo, se encuentran con una situación diferente, ya que previamente habían pasado por un proceso de crianza normalizado y ahora se deban enfrentar a un doble proceso, uno de desadaptación al estilo de vida anteriormente llevado y que deben cambiar por la nueva situación y el otro, un proceso de afrontamiento-aprendizaje de otra forma de vida más traumática con nuevas pautas de adaptación. Posiblemente ello sea más difícil de asimilar además de requerir un periodo de tiempo para afrontarlo más largo (Suriá, 2012; Suriá y Magro, 2012). Esto explicaría que los padres de hijos con discapacidad desde el nacimiento tengan más desarrollada su capacidad de empoderamiento, lo cual, podría sugerir que el tiempo de convivencia actuaría como una variable moduladora de los efectos negativos a la vez que favorable para desarrollar adecuadas estrategias de afrontamiento (Goodley y Tregaskis, 2006; Knestrich y Kuchey, 2009; Levine, 2009; Lloyd y Hastings, 2009; Nader Grosbois y Baurain, 2009; Olsson y Hwang 2008).

Finalmente, al examinar la influencia del grado o gravedad de la discapacidad en el desarrollo del empoderamiento, en los resultados se observa que los participantes de hijos con mayor grado de discapacidad muestran niveles más elevados de empoderamiento. Si bien, parece lógico pensar que a mayor gravedad más dificultades, los resultados se apoyan en la propia definición de empoderamiento, la cual se desarrolla según el individuo va encontrándose obstáculos y va superándolos. De este modo, si las limitaciones a las que se enfrentan las personas con esta problemática pueden propiciar oportunidad para potenciar esta for-

taleza, un mayor grado de discapacidad puede generar mayor capacidad de superación (Knestrich y Kuchey, 2009; Peralta et al., 2013; Rolland y Walsh, 2006; Suriá, 2012).

Como se comprueba en este trabajo, la necesidad de seguir profundizando en las variables implicadas en el desarrollo del empoderamiento en las familias de hijos con discapacidad está sobradamente justificada, sin embargo, el trabajo presenta algunas limitaciones que es necesario considerar.

La primera se refiere a la metodología, el muestreo no fue probabilístico, sino por conveniencia.

Asimismo, los resultados encontrados en parte eran esperables, puesto que el hecho de que los padres y madres pertenezcan y colaboren con alguna asociación sugiere que en alguna medida reciben y ofrecen apoyo, y con ello a que ya hayan desarrollado esta capacidad en mayor medida que los progenitores no pertenecientes a alguna asociación. Sería por tanto aconsejable en un futuro examinar el empoderamiento en los progenitores no pertenecientes a asociaciones.

Por otra parte, no debemos olvidar que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes, por tanto, deberíamos profundizar en otras variables que quedan por tener en cuenta.

Finalmente, sería muy necesario, para extraer conclusiones sobre el papel del empoderamiento, evaluar otro tipo de variables estrictamente relacionadas con las familias y la discapacidad (por ej., las estrategias de afrontamiento, el apoyo formal e informal, etc.) las cuales no han sido controladas en este estudio y podría estar explicando en gran medida las diferencias significativas entre los niveles de empoderamiento según los diferentes grupos de padres y otras categorías sociodemográficas.

Referencias

- Araújo, I., Paúl, C. y Martins, M. (2011). Living older in the family context: dependency in self-care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 869-875.
- Azar, M. y Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mother of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), 375-380.
- Baker, M., Brookman, L. y Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bejerholm, U. y Björkman, T. (2011). Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(6), 588-595.

- Burton, P., Lethbridge, L. y Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *The Journal of Socio-Economics*, 37, 1168-1186.
- Conti-Ramsden, G., Botting, N. y Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal Speech Lang Hear Res*, 51, 84-96.
- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dunst, C.J., y Trivette, C.M. (2009). Capacity building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Dunst, C.J. y Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- Einfeld, S. L., Stancliffe, R. J., Gray, K. M., Sofronoff, K., Rice, L., Emerson, E. y Yasamy, M. T. (2012). Interventions provided by parents for children with intellectual disabilities in low and middle income countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 135-142.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Goodley, D. y Tregaskis, C. (2006). Storying disability and impairment: Retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630-646.
- Green, S. A. y Baker, B. L. (2011). Parent emotion expression as a predictor of child social competence: Children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 324-338.
- Hastings, R.P., Beck, A. y Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165.
- Heritage, Z. y Dooris, M. (2009). Community participation and empowerment in Healthy Cities. *Health Promotion International*, 24, 145-155.
- Honey, A., Emerson, E. y Llewellyn, G. (2011). The mental health of young people with disabilities: Impact of social conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 1-10.
- Jaffe, S. R., Caspi, A., Moffitt, T. E., Polo-Tomas, M. y Taylor, A. (2007). Individual, family and neighborhood factors distinguish resilient and non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model. *Child Abuse and Neglect*, 31(3), 231-239.
- Knestricht, T. y Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15(3), 227-244.
- Levine, K. A. (2009). Against all odds: Resilience in single mother of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48(4), 402-419.
- Lizasoain, O., González-Torres, M.C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C. E. y Chocarro, E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- Lloyd, T. J., y Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968.

- López Peláez, A. y Segado Sánchez-Cabezudo, S. (2012). Empowerment and social work with families. En: Moreno, A. (Coord.), *Family Well-Being: European Perspectives, Social Indicators Research* (pp. 277-301). New York: Springer.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P. y Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202.
- Mactavish, J. B., MacKay, K. J., Iwasaki, Y. y Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives of life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39, 127-155.
- Nader-Grosbois, N., y Baurain, C. (2009). Stress and resilience in families with atypical children. En N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie. concepts, évaluation et Intervention* (pp. 107-119). Bélgica: Presses Universitaires de Louvain.
- Neece, C. L., Green, S. A. y Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 48-66.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102-1113.
- Orsmond, G., Seltzer, M. (2007). Siblings of individual with individual with autism or down syndrome: effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 682-696.
- Pakenham, K. I. (2005). Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12(1), 25-38.
- Peralta López, F. y Arellano Torres, A. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la auto-determinación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, vol. 8(22) 1339-1362.
- Pérez, C. G., y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90.
- Price, S., Price, C. H. y McKenry, P. (2010). *Families & Change. Coping with stressful events and transitions*. Sage Publications Inc: USA.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7.
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems and Health*, 25(3), 246-262.
- Rich, R., Edelstein, M., Hallman, W. y Wandersman, A. (1995). Citizen participation and empowerment: The case of local environmental hazards. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 657-676.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L. y Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Service*, 48 (8), 1042-1047.
- Rolland, J. y Walsh, F. (2006) Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Samios, C., Pakenham, K.I. y Sofronoff K. (2009). The nature of benefit finding in parents of a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 358-374.
- Segado, S. (2011). *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias: una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid: Trotta.

- Singer, G., Ethridge, B. y Sandra, A. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a metaanalysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357-369.
- Smith, L., Hong, A., Seltzer, M., Greenberg, J., Almeida, D. y Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178.
- Suriá, R. (2012). Resiliencia en jóvenes con discapacidad. ¿Difiere según la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad?. *Boletín de Psicología*. 105, 75-91.
- Suriá, R. y Magro, V. (2012). Discapacidad tras un accidente de tráfico... ¿cómo continúa la vida después?. *Revista Tráfico y Seguridad Vial*, 157, 15 - 18.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood development disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 1-9.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Ibanez, A. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 105-123.
- Wehmeyer, M. L. y Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Zimmerman, M. (2000). Empowerment theory. En J. Rappaport y E. Seidman (Eds), *Handbook of community psychology* (pp, 43-63), New York, USA, Kluwer.

Anexo

Cuestionario

Indica tu grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las afirmaciones siguientes, según esta numeración:

- Totalmente en desacuerdo: (0)
- Dudo, pero más bien en desacuerdo: (1)
- Bastante de acuerdo: (2)
- Totalmente de acuerdo: (3)

Ítems de la escala de Rogers et al, 1997	0	1	2	3
1. Casi puedo determinar qué va a pasar en mi vida.				
2. La gente está limitada solamente por lo que creen que es posible.				
3. La gente tiene más poder si se une como grupo.				
4. Enfadarse por algo nunca sirve de ayuda.				
5. Tengo una actitud positiva acerca de mí mismo/a.				
6. Por lo general confío en las decisiones que tomo.				
7. La gente no tiene derecho a enfadarse porque no les guste algo.				
8. La mayoría de las desgracias de mi vida se debieron a la mala suerte.				
9. Me veo como una persona capaz.				
10. Causar problemas nunca te lleva a ninguna parte.				
11. Las personas que trabajan juntas pueden tener un efecto en su comunidad.				
12. A menudo me siento capaz de superar las barreras.				
13. En general soy optimista sobre el futuro.				
14. Cuando hago planes, estoy casi seguro/a de que funcionarán.				
15. Enfadarse por algo es a menudo el primer paso para cambiar				
16. Por lo general, me siento solo/a.				
17. Los expertos están en mejor posición para decidir lo que la gente debe hacer o				
18. Soy capaz de hacer cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
19. Generalmente logro lo que me propongo hacer.				
20. La gente debe tratar de vivir sus vidas de la manera que quieran.				
21. No puedes luchar contra la administración (autoridad).				
22. La mayoría del tiempo me siento impotente.				
23. Cuando no estoy seguro/a de algo, normalmente sigo el criterio de los demás.				
24. Siento que como persona tengo valor, al menos al mismo nivel que los demás				
25. La gente tiene derecho a tomar sus propias decisiones, aunque sean malas.				
26. Siento que tengo una serie de buenas cualidades.				
27. Muy a menudo, un problema puede ser resuelto actuando para solucionarlo				
28. Trabajar con otros en mi comunidad puede ayudar a cambiar las cosas para mejor				