



VNIVERSITAT ID VALÈNCIA

BID. T 4498

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

LA FAMILIA DEL DISCAPACITADO PSÍQUICO ADULTO:
SITUACIÓN, RECURSOS Y NECESIDADES



TESIS DOCTORAL

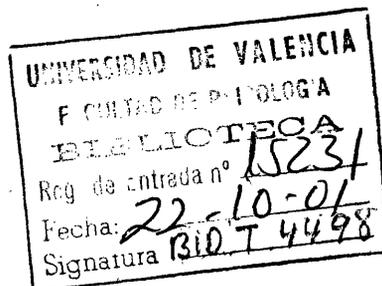
Dirigida por:

Dra. M^a Pilar Barreto Martín

Presentada por:

D.^a M^a Amor Espino Bravo

VALENCIA 2001



UMI Number: U607480

All rights reserved

INFORMATION TO ALL USERS

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted.

In the unlikely event that the author did not send a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if material had to be removed, a note will indicate the deletion.



UMI U607480

Published by ProQuest LLC 2014. Copyright in the Dissertation held by the Author.
Microform Edition © ProQuest LLC.

All rights reserved. This work is protected against
unauthorized copying under Title 17, United States Code.



ProQuest LLC
789 East Eisenhower Parkway
P.O. Box 1346
Ann Arbor, MI 48106-1346

TESIS DOCTORAL
REGISTRO N° 17 CURSO 00/01
M^a Amor Espino Bravo
FACULTAT DE PSICOLOGIA



0001137131

Biblioteca Depòsit

T 4498

D. 1137121
L. 1137131



VNIVERSITAT ID VALÈNCIA

D^o M^a Pilar Barreto Martín, como directora de la tesis doctoral ,

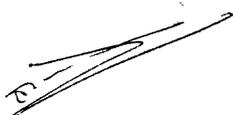
INFORMA:

Que una vez examinado el contenido de la tesis presentada por D.^o M^a Amor Espino Bravo, titulada "La Familia del Discapacitado Psíquico Adulto: Situación, Recursos y Necesidades", autoriza la defensa pública de dicha tesis, de acuerdo con lo establecido en la normativa vigente.

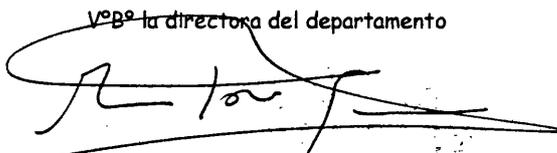
Asimismo, autoriza que se comunique a todos los departamentos interesados.

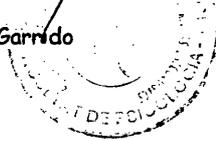
Valencia, de de 2001

Directora de la Tesis


M^a Pilar Barreto Martín

V^oB^o la directora del departamento


M^a José Galdón Garrido



En primer lugar, quisiera agradecer su colaboración a todas aquellas familias que se han prestado a compartir una parte de su experiencia y de sus sentimientos con nosotros y que nos han permitido asomarnos a sus vidas.

Gracias a la Dra. Pilar Barreto, directora de esta tesis, por alentarme en los momentos difíciles, por orientarme y corregirme siempre que fue necesario. Gracias por creer en mí y por compartir un vínculo especial, más allá del académico. Gracias por entender mi peculiar forma de ser y de “hacer” y por valorarme.

Gracias a ti, Diego, por haber seguido a mi lado, por “sufrirme” con humor y con amor. Gracias también por reclamarme para hacerme salir de mi aislamiento de vez en cuando, y por permitirme que me enfrascara de nuevo en algo que tú sabías que era importante para mí. Gracias por “acompañarme” en mis locuras y hacerme sentir tan especial. Gracias por cuidar de nuestros “niños” y jugar con ellos, gracias por traérmelos para que yo también jugara con ellos. Gracias también a tu familia, que te ha compartido generosamente conmigo y que ha permitido que me cuidaras y animaras siempre que lo he necesitado.

Gracias a mi hermana, que con su especial sentido del humor me ayudó en la primera y más dura fase, la de iniciar esta tesis, consiguiendo lo que yo sola no hubiera conseguido en muchos meses. Gracias por ser mi hermana, por ser tan especial como eres y por compartir tu vitalidad, tu energía y, sobre todo, tu risa con nosotros. Gracias también a papá y a Helga, porque habéis ajustado vuestros calendarios, vuestra forma de ver la vida y vuestros “tiempos” a los míos, y además habéis respetado mis rarezas.

Gracias a vosotros, Nina y Joaquín, porque no os sentiría más cerca ni más míos aunque nos uniera algún lazo de sangre. Gracias por cuidarme tanto, por respetarme y por entenderme con tanto amor. Gracias por hacerme reír en momentos tan difíciles, y hacerme sentir que los problemas eran más pequeños en aquellos momentos en los que no entendía nada o sentía que el trabajo se amontonaba. Gracias por estar siempre ahí.

Gracias a todas y todos los que de una forma u otra me habéis ayudado, orientándome, caminando a mi lado, riendo o llorando conmigo, compartiendo vuestro tiempo con mi “ajetreo”, adaptando vuestras vidas y horarios a los míos, cediéndome el espacio y el tiempo que necesitaba y escuchando mis quejas o mis inquietudes. Gracias también a ti Abel, que me has regalado parte de tu tiempo, que has escuchado mis dudas, me has aconsejado, has hecho más soportables los malos tragos, y me has ayudado tanto con este trabajo.

Gracias a todos vosotros, mis amigos incondicionales, los que os habéis hecho cargo de mi “encierro”, los que me habéis alentado, me habéis entendido, me habéis ayudado y habéis seguido queriéndome. Gracias a todos los que habéis sabido esperar, pacientemente, a que volviera a la “normalidad”.

Y, sobre todo, gracias a ti mamá. Aunque no nades ya en esta playa, tus palabras, tu amor, tu alegría por la vida, tu ilusión por aprender, tu inmensa curiosidad y, sobre todo, tu forma tan peculiar de contemplar la vida me hacen ver y vivir a mí también de una forma peculiar y única. Estés en la playa que estés un millón de dulces besos y mariposas de colores para ti...

A todas y todos muchísimas gracias.

ÍNDICE

PARTE TEÓRICA

Capítulo 1. INTRODUCCIÓN

1.1. Hipótesis	2
1.2. Objetivos	3
1.3. Importancia del estudio	4
1.4. Limitaciones del estudio	5
1.5. Estructura de la Tesis	5

Capítulo 2. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

2.1. Concepto	7
2.2. Evolución de la definición	9
2.3. Antecedentes e investigación	12
2.3.1. Antecedentes ideológicos	12
2.3.2. Acontecimientos relevantes	14
2.4. Investigación reciente	27

Capítulo 3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD PSÍQUICA

3.1. Concepto y marco de definición	32
3.1.1. Familia y deficiencia	35
3.1.2. Los hermanos de la persona con retraso mental	36
3.2. Cuidado Familiar	42
3.2.1. Interés por el cuidado familiar	42
3.2.2. Factores que intervienen en el cuidado familiar	43
3.3. Estrés, sentimiento de carga y recursos	46
3.3.1. Modelo de Flexibilidad y tipología familiar	46
3.3.2. Estrés y carga en familias con un discapacitado psíquico	48
3.3.3. Percepción y valoración del estrés	52
3.4. Necesidades de las familias	54
3.4.1. Tensión parental y estrés percibido	54
3.4.2. Áreas de preocupación	55
3.5. El ciclo vital familiar	61
3.5.1. Definición y marco conceptual	61
3.5.2. Conceptos relacionados	62
3.5.3. Etapas del ciclo vital	63
3.5.4. Ciclo vital familiar y discapacidad psíquica	64
3.5.5. Tareas normativas y paranormativas	66
3.5.6. Necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital	79

Capítulo 4. REFLEXIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PRESENTE TRABAJO 82

PARTE EMPÍRICA

Capítulo 5. METODOLOGÍA

5.1. Sujetos	84
5.2. Variables	86
5.2.1. Variables socio-demográficas	86
5.2.2. Variable de vulnerabilidad	87
5.2.3. Variables de salud	87
5.2.4. Preocupaciones relacionadas con la propia muerte	87
5.2.5. Preocupaciones en relación al familiar con discapacidad	87
5.3. Descripción de los instrumentos empleados	87
5.3.1. Cuestiones socio-demográficas	88
5.3.2. B.S.I.	91
5.3.3. Listado de Estado General de Salud	94
5.3.4. Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte	94
5.3.5. Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el adulto con discapacidad	97
5.4. Procedimiento	98
5.5. Análisis y resultados	100
5.5.1. Análisis estadísticos descriptivos	100
5.5.1.1. Parentesco	100
5.5.1.2. Sexo	101
5.5.1.3. Edad	101
5.5.1.4. Estado civil	102
5.5.1.5. Nivel de formación/estudios	103
5.5.1.6. Profesión	104
5.5.1.7. Nivel económico	104
5.5.1.8. Creencias religiosas (Importancia/Ayuda)	105
5.5.1.9. Edad de los hijos	106
5.5.1.10. Profesión y situación de los hijos	107
5.5.1.11. Nivel de retraso mental	109
5.5.2. Análisis de varianzas	110
5.5.2.1. B.S.I.	110
5.5.2.2. Estado General de Salud	116
5.5.2.3. Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte	144
5.5.2.4. Nivel de retraso mental, B.S.I., PROSTOTA, MEDTOTA	178
5.5.2.5. Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el hijo/familiar con discapacidad psíquica	179

5.5.2.6. PRE1-10 – Grupo Edad	190
5.5.2.7. PRE1-10 – Parentesco	191
5.5.2.8. PRE1-10 – Nivel de Retraso Mental	191
5.5.2.9. Nivel de Retraso Mental – Estado Civil, Nivel Económico y Creencias Religiosas	192
5.5.2.10. Análisis de Chi-cuadrado	192
5.5.3. Análisis Correlacionales	204
5.5.3.1. Índices del B.S.I. – Grupo	204
5.5.3.2. PROSTOTA, MEDTOTA – Grupo	204
5.5.3.3. Mediadic – Grupo	205
5.5.3.4. ADIC1-10 – PROSTOTA, MEDTOTA	205
5.5.3.5. Mediadic – Índices del B.S.I., PROSTOTA, MEDTOTA	208
5.5.3.6. Mediadic – VME1-5, TTO1-4	213
5.5.3.7. PRE1-10 – Índices del B.S.I., PROSTOTA, MEDTOTA	213
5.5.3.8. VME1-5 – Grupo	214
5.5.3.9. TTO1-4 – Grupo	215

Capítulo 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	216
---	------------

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXO 1

ANEXO 2

“Durante el período de una crisis, una fuerza relativamente pequeña que actúe durante un lapso relativamente breve, puede volcar la balanza en un sentido o en el otro -hacia el lado de la salud mental o hacia el lado de la enfermedad mental-. En este breve período en que las fuerzas están en equilibrio inestable, una ligera ayuda puede establecer la diferencia entre un buen o mal desenlace”...

Gerald Caplan (1985)

Capítulo 1 - INTRODUCCIÓN

Las últimas décadas se han caracterizado por un movimiento filosófico, social y político de desinstitucionalización, en todos los ámbitos (Schalock, 1999). Esto requiere un esfuerzo y cambio de visión a nivel social, comunitario, individual, pero también familiar; puesto que, fundamentalmente, esta corriente de desinstitucionalización desemboca en que los proveedores de cuidados serán, principalmente (y a veces únicamente) los familiares.

Existe importante literatura reciente acerca de los beneficios personales y sociales (también económicos) del cuidado familiar en el propio entorno del usuario. Pero existe todavía escasa literatura e investigación acerca de los efectos negativos (Verdugo et al., 1999). No querríamos que la presente investigación se interpretara como una visión en contra de la filosofía de la desinstitucionalización; más bien pretende ser un estudio sobre los efectos que produce el cuidado prolongado de un discapacitado psíquico (con todo lo que dicho cuidado conlleva), con el propósito de poner de manifiesto y definir las necesidades que presentan estas familias.

Nuestro planteamiento es el siguiente: si las familias de las personas con discapacidad psíquica tienen realmente unas necesidades específicas, y social y políticamente se les está “enseñando” a considerar que ellos son los mejores agentes de cuidado, sería también necesario acompañar este “aprendizaje” con un soporte adecuado a nivel profesional y socio-político, que les mostrara cómo potenciar sus recursos y cómo acceder a recursos externos, que hicieran más viable y operativo el cuidado en el contexto familiar.

1.1. Hipótesis

La sobrecarga física y emocional que soportan estas familias pueden traducirse en demandas específicas de cuidados de salud, que estarían reflejando que las familias con un discapacitado psíquico adulto (tras años de cuidados prolongados) presentan un nivel de salud inferior al de la población general.

La primera hipótesis que defendemos es que, en estas personas, el nivel de salud se resiente: (a) por los cuidados prestados durante un tiempo prolongado, (b) por la carga emocional y física y el estrés que conlleva cuidar de estas personas y afrontar las diferentes dificultades que se van planteando a lo largo de su ciclo vital y (c) por el temor y la ansiedad que puede producir la incertidumbre sobre quién y cómo se

va a hacer cargo del hijo/a con discapacidad cuando ellos ya no puedan hacerlo (hablamos de padres-familiares de adultos con retraso mental).

Una segunda hipótesis sería la siguiente: el nivel de retraso mental del hijo podría influir en la percepción del nivel de carga y estrés.

Y una tercera hipótesis iría en el sentido de confirmar que el nivel de creencias religiosas podría ser un factor "amortiguador" del impacto de la carga y el estrés que implicaría el cuidado de un hijo con discapacidad psíquica.

Nosotros planteamos que, de entre las muchas preocupaciones que pueden rondar a los padres de una persona con discapacidad psíquica, una de ellas, que además puede acompañarles durante muchos años (sobre todo en la última parte de su ciclo vital), es la preocupación por el futuro de sus hijos cuando ellos ya no puedan cuidarles. Esta preocupación puede ser común a cualquier padre/madre de un niño o adolescente; pero, seguramente, conforme los hijos van creciendo, esta preocupación disminuye, quizá, porque a medida que el hijo se acerca a la edad adulta, existen evidencias de que podrá "defenderse" solo en la vida.

Pero esto no suele ocurrir entre las familias de personas con discapacidad psíquica. Todo lo contrario, las exigencias "sociales", "afectivas", etc. van en aumento y deben afrontar que deben dejar "atado" dónde vivirá su hijo y quién se "hará cargo" de él y de sus cuidados. Hasta que llegue ese momento de tenerlo "todo atado" pueden pasar años, muchos años, y la incertidumbre, sobre todo si es una incertidumbre sin apoyo ni orientación adecuada, puede producir secuelas a muchos niveles.

1.2. Objetivos

La finalidad del presente estudio se dirige, fundamentalmente, a explorar el grado en que las familias de los discapacitados psíquicos adultos se ven afectadas en su estado de salud física y psíquica, y qué relación puede tener este estado con el cuidado de su miembro con discapacidad psíquica.

Los objetivos específicos que nos planteamos fueron los siguientes:

- Valorar si existe diferencia en los niveles de ansiedad y malestar entre los padres/familiares con un discapacitado psíquico adulto a su cargo y la población normal en condiciones similares.

- Valorar si existe diferencia en el área de salud entre los padres/familias con un discapacitado psíquico adulto a su cargo y la población normal en condiciones similares.
- Poner de manifiesto cuáles son las principales preocupaciones y necesidades de los padres/familiares de discapacitados psíquicos adultos, en relación al futuro de los mismos cuando ellos ya no puedan hacerse cargo de su cuidado.

1.3. Importancia del estudio

Pensamos que la relevancia del presente estudio radica, fundamentalmente, en los siguientes aspectos:

1. Contribuye a poner de manifiesto la situación física y emocional de los familiares de adultos con discapacidad psíquica en nuestra Comunidad y también en nuestro país, cotejando los datos obtenidos en estudios de otros países, que trabajaban con muestras extranjeras (de EEUU, principalmente).
2. Contribuye a plantear que la Comunidad y Sociedad tiene un reto a la hora de contemplar y resolver los problemas que rodean a estas familias. Las implicaciones no son tan solo a nivel de los profesionales de la psicología, sino también a nivel sanitario, social y político-económico. Esto reflejaría la relevancia humana y científica de este trabajo.
3. Relacionado con el punto anterior, destacaríamos también la importancia actual y contemporánea que tiene el presente estudio, puesto que, como ya hemos comentado, nos encontramos en un momento filosófico, social y político de desinstitucionalización y de "cuidado familiar". Es posible que, este estudio pueda orientar hacia las estrategias de intervención adecuadas, para que la situación que planteamos tenga todas las garantías de contemplar a la **familia como parte del objetivo de intervención**, cuando se redacten y se diseñen las directrices profesionales y políticas para el trabajo y la promoción de recursos en el área de la discapacidad psíquica.

1.4.- Limitaciones del estudio

A pesar de la importancia de esta investigación, somos conscientes de que presenta ciertas limitaciones que es importante que consideremos.

En primer lugar, hubiera sido interesante completar el presente estudio con mayor número de cuestiones referidas a estas familias y a su entorno. Sin embargo, puesto que la experiencia nos mostraba que muchas de estas familias tienen dificultades para completar este tipo de cuestiones (por nivel educativo, por falta de motivación y/o por falta de tiempo), quisimos reducir y concretar al máximo aquellas cuestiones que nos parecieron más relevantes.

En segundo lugar, la falta de instrumentos específicos que midieran las condiciones que deseábamos estudiar, y la conciencia del primer aspecto que hemos comentado, nos llevó a diseñar nuestros propios instrumentos, que, aunque bien estudiados, pueden tener sus limitaciones.

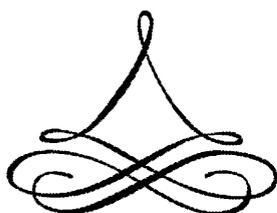
De igual modo, somos conscientes de que hubiera sido conveniente completar el presente estudio con información objetiva de las variables que medíamos, pero otros estudios relacionados con la situación de estas familias han mostrado que los datos recogidos por otras personas "objetivas" no arrojaban resultados significativamente diferentes ni con importancia para la investigación y, puesto que la mayoría de los datos que recogemos se refieren a la experiencia personal y subjetiva, no valoramos como necesario incluir otro tipo de valoración diferente en este sentido.

1.5.- Estructura de la Tesis

El presente trabajo se compone de una parte teórica y una parte empírica, las cuales hemos organizado de la siguiente manera:

- Parte teórica.
 - ✓ En primer lugar, reflejamos algunos aspectos introductorios básicos acerca del concepto de discapacidad (Capítulo 2).

- ✓ A continuación exponemos el concepto y visión de la familia del discapacitado. Describimos su situación y experiencia, las necesidades y el recorrido de estas familias a través de su ciclo vital. (Capítulo 3)
- ✓ Después incluimos una reflexión y justificación del presente trabajo. (Capítulo 4).
- Parte Empírica.
 - ✓ En el Capítulo 5 describimos la metodología de nuestra investigación, los sujetos del estudio, el material empleado y los análisis efectuados, así como los resultados obtenidos.
 - ✓ En el Capítulo 6 discutimos los resultados obtenidos y reflejamos las conclusiones de nuestra investigación
 - ✓ A continuación incluimos las referencias bibliográficas (siguiendo las normas de la American Psychological Association – APA – 1993).
 - ✓ Finalmente, el presente trabajo incluye los Apéndices con el material empleado, así como aquellos gráficos y tablas que no incluimos en el texto.



(Concepto de discapacidad)

Un Elfo estaba sentado sobre la orilla de un río y era mucha la concentración que tenía, porque estaba meditando sobre qué función específica tenían los seres humanos dentro del Planeta Tierra.

Al momento, se le acercó un niño que pasaba por allí y le dijo:

¡Hola! Tú debes ser un Elfo, de los que hablan los cuentos y los libros antiguos. Yo soy un hombre que aún no es mayor y, por ello, tengo tiempo para jugar y soñar. ¿Y tú qué haces?

Y el Elfo, que no se esperaba aquella visita, le contestó:

¿Cómo es posible que me veas, si tan sólo estoy dentro de mí? ¿O acaso tú eres una creación mía que se ha exteriorizado?

El niño se sentó a su lado y sonriendo le dijo:

Estás pensando en mí -¿verdad?- y por eso he venido. Yo te deseo y por eso estás. Tú y yo, yo y tú, no sabemos nada sobre nosotros; pero somos el aquí y el ahora.

Y se pusieron a jugar...

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



Capítulo 2 - CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

2.1. Concepto

La forma de pensar sobre qué es la discapacidad, ha variado con los tiempos, la sociedad, los avances... Actualmente se concibe la discapacidad desde una perspectiva ecológica (Schalock, 1999), es decir, como resultado de la interacción de la persona y del entorno de la misma.

Veamos, cuáles son las definiciones existentes actualmente acerca del Retraso Mental y veamos también la evolución que ha experimentado el término que lo engloba.

El DSM-IV define así el “Retraso Mental” (RM): “capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A), que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales-interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). Pueden especificarse cuatro grados de intensidad, de acuerdo con el nivel de insuficiencia intelectual:

- RM leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70.
- RM moderado: CI entre 35-40 y 50-55.
- RM grave: CI entre 20-25 y 35-40.
- RM profundo: CI inferior a 20-25”.

El CIE-10, por otro lado, ofrece la siguiente definición: “el RM es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización.

- RM leve: CI entre 40-69.
- RM moderado: CI entre 35-49.
- RM grave: CI entre 20-34.
- RM profundo: CI inferior a 20”.

Ya en 1997, la OMS (Organización Mundial de la Salud) definió la discapacidad como “resultante de la interacción entre la minusvalía de una persona y las variables ambientales, que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos”. El cambio en la concepción de la discapacidad ha tenido numerosas implicaciones, tanto para el ámbito educativo, como para la intervención y rehabilitación.

“La discapacidad no está fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal.

Una forma de reducir las limitaciones funcionales y, por tanto, la discapacidad de la persona, consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad.

La evaluación analiza hasta qué punto las limitaciones funcionales se han reducido y ha aumentado la conducta adaptativa de la persona y el nivel del papel que se desempeña”. (Schalock, 1999).

Este cambio en la concepción de la discapacidad puede observarse también en la “Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo” de la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental) de 1992, donde puede observarse un claro desplazamiento hacia paradigmas de apoyo y de fusión de los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa.

Dentro de esta concepción cambiante, son importantes tres aspectos para comprender la definición actual de Retraso Mental:

- 1º) El Retraso Mental ha de definirse en un contexto social. El retraso mental no es un rasgo absoluto expresado únicamente por la persona, sino que es una expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona, con unas capacidades intelectuales y habilidades de adaptación limitadas y su ambiente. (Esta visión resalta la importancia de centrarse tanto en las conductas funcionales, como en los apoyos que son necesarios).

- 2º) Con unos apoyos adecuados a lo largo de un período de tiempo, la vida de una persona con Retraso Mental generalmente mejorará. Esta visión se traduce en el énfasis que actualmente se da al “empleo con apoyo”, a la “vida con supervisión” y a la “educación integradora”. Restaría ampliar este concepto al “apoyo familiar”, lo cual se argumentará en las próximas páginas.
- 3º) Los objetivos de la “habilitación”, se dirigen hacia las destrezas y las capacidades de las personas, hacia los ambientes normalizados y habituales y a los servicios integrados con apoyos, en definitiva, al aumento de la autonomía de las personas.

2.2. Evolución de la Definición

La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.

- “Deficiencia”: toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. (“Impairment”).
- “Discapacidad”: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (“Disability”).
- “Minusvalía”: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales. (“Handicap”). (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, (1980) (IC/DH), Ginebra, Organización Mundial de la Salud.)

Quisiéramos resaltar, que la discapacidad no afecta solamente a la persona que la sufre, sino también al entorno de dicha persona, y más concretamente nos referimos al entorno familiar.

Sobre este aspecto, señalaremos que ya en 1980, en el articulado de la OMS que hace referencia a la discapacidad, en el apartado de “Rehabilitación”, los artículos 17, 18 y 19 insisten en la importancia de considerar a la familia del discapacitado de la siguiente manera (Naciones Unidas, 1983):

“17.- En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias

18.- Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad. Éstas comprenden todos los niveles de atención sanitaria; educación primaria, secundaria y superior; programas generales de capacitación profesional y colocación en puestos de trabajo; y medidas de seguridad social y servicios sociales. Los servicios de rehabilitación tienen por objeto facilitar la participación, de las personas con deficiencias, en servicios y actividades habituales de la comunidad. La rehabilitación debe tener lugar, en la mayor medida posible, en el medio natural, apoyada por servicios basados en la comunidad y por instituciones especializadas. Han de evitarse las grandes instituciones. Cuando se requieran instituciones especializadas, éstas deben organizarse de tal modo que garanticen una reintegración pronta y duradera de las personas con discapacidad en la sociedad.

19.- Los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideran necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afecten a sus vidas (como son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o representantes designados con arreglo a la Ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones”.

La OMS también añade, en el artículo 144, relativo a "Formación de personal" lo siguiente:

"144.- Los Estados Miembros... Debe procurarse que quienes trabajen en programas de servicios para personas con discapacidad comprendan las razones y la importancia de recabar, estimular y favorecer la plena participación de éstas y de sus familias en la adopción de decisiones relativas a la atención, tratamiento, rehabilitación y disposiciones ulteriores en cuando a condiciones de vida y/o empleo".

La AAMR ("American Association for Mental Retardation") ha ido variando, desde 1959, su definición sobre Retraso Mental. La última, de 1992 lo define de la siguiente forma: "Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de la siguientes áreas de habilidades y de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad" (Luckason et al., 1992).

Al asumir esta definición, debemos, además, asumir los siguientes postulados:

- Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en aspectos comunicativos y comportamentales.
- La existencia de limitaciones en habilidades adaptativas ha de tener lugar en un contexto comunitario típico para iguales en edad, y requerir apoyos individualizados.
- A menudo, junto a limitaciones adaptativas específicas, coexisten potencialidades en otras áreas adaptativas o capacidades personales.
- Generalmente, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorará si se le proporcionan los apoyos apropiados durante un período de tiempo continuado.

2.3.-Antecedentes e investigación en relación a la discapacidad psíquica.

Existen una serie de hechos, ocurridos desde los años setenta en adelante, que han venido marcando, en una medida u otra, la trayectoria de la investigación e intervención en el campo de la discapacidad.

2.3.1. Antecedentes ideológicos

Antes de exponer los acontecimientos más importantes ocurridos en el campo de la discapacidad, expondremos brevemente los principales antecedentes ideológicos que, durante las últimas década han inspirado la acción tanto pública como privada: la prevención, la rehabilitación comunitaria, el principio de normalización y, como consecuencia directa, la integración escolar y, por último, el movimiento de "vida independiente", de acuerdo con el principio de igualdad de oportunidades.

Prevención de deficiencias: al ampliarse en las últimas décadas el intervencionismo público, se desarrolla una Sanidad Nacional fundamentalmente preventiva. El principio de prevención se afianza ante las evidencias de que algunas enfermedades y deficiencias pueden prevenirse.

Rehabilitación comunitaria: dentro del movimiento de rehabilitación, iniciado ya en los años cincuenta, es importante destacar el papel de la rehabilitación basada en la comunidad, cuyos inicios se sitúan alrededor de los años sesenta.

La intervención comunitaria, que tuvo sus antecedentes fundamentalmente en el entorno socio-político norteamericano, con el reconocimiento de los derechos civiles, el aumento de los servicios comunitarios y la puesta en marcha de programas específicos, desembocarían en el movimiento de desinstitutionalización y de reinserción comunitaria.

Es decir, que estas décadas supusieron un motor importante en el cambio en la concepción de los aspectos socio-ambientales con respecto al tratamiento e intervención, dando lugar al movimiento de "Rehabilitación Basada en la Comunidad" (RBC) (Helander et al, 1979).

Durante los últimos años, los organismos encargados de analizar e investigar los programas dirigidos a personas con discapacidad, han aumentado sus esfuerzos para compartir experiencias y colaborar en el desarrollo de programas de RBC.

En 1993, los representantes de estos organismos se propusieron estudiar el concepto de RBC y su metodología, así como los pasos para establecer los criterios necesarios para el desarrollo de programas relacionados con esta materia. De estas reuniones surgió la siguiente definición: "La RBC constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes". (OIT, UNESCO y OMS, 1994).

Principio de normalización: Bank-Mikkelsen (1959) logró incorporar a la legislación danesa el concepto de normalización, como posibilidad de que el deficiente mental desarrollara un tipo de vida lo más cercano al "común". Su formulación del principio de normalización implica poner el énfasis en el resultado de la misma: "el desarrollo de una existencia tan normal como sea posible".

Sin embargo, fue Nirje (1969) quien formuló la sistematización del principio de normalización. Para este autor, la normalización consistiría en la introducción en la vida diaria de la persona con discapacidad, en unas condiciones lo más parecidas posible a las consideradas como habituales en la sociedad. Enfatiza no sólo los resultados, sin también los medios y métodos para lograr el objetivo deseado.

En la década de los setenta, tras los resultados positivos obtenidos en Dinamarca, Suecia y Canadá (tras estos "movimientos" y cambios), comienza a generalizarse el concepto de normalización a nivel mundial, produciendo una renovación de las tendencias y actitudes sociales y en el diseño de los servicios para las personas con discapacidad. Los esfuerzos comienzan a orientarse hacia el propósito de que el colectivo de personas con discapacidad pueda disfrutar de una vida "normal" en la sociedad a todos los niveles (familiar, educativo, laboral, etc.)

Movimiento para la vida independiente: de forma paralela al desarrollo del enfoque social comunitario, surge, a nivel internacional en el ámbito de la discapacidad, un movimiento denominado “Independent Living”, que recoge la tendencia hacia la inserción de la persona con discapacidad en su comunidad.

Se trata de un movimiento que pretende un triple objetivo: la prevención de la dependencia, la rehabilitación para la independencia y el mantenimiento de la independencia.

El movimiento para la “vida independiente” tiene gran importancia por su lucha contra todo tipo de barreras, físicas y sociales, por su interés en el entrenamiento en las actividades de la vida diaria y en la utilización de recursos comunitarios.

2.3.2. Acontecimientos relevantes

A continuación haremos referencia a los acontecimientos más relevantes (tanto en el ámbito nacional, como internacional) entre los años setenta y 90, en relación a la discapacidad. (Alonso Seco et al., 1997).

1976 Creación del Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalía. En 1976 se crea el “Real Patronato de Educación Especial”, orientado a fomentar y coordinar las actuaciones estatales en dicha materia, y que más adelante (1978) pasaría a denominarse “Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes”, y que supuso un importante paso en el desarrollo de la atención a este colectivo en nuestro país.

Desde 1986, y hasta nuestros días, el actualmente llamado “Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía” está integrado por: La Presidenta de Honor, S.M. La Reina, el Presidente efectivo (Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales), tres vocales Ministros de Departamentos con competencias específicas en dicha materia, cuatro vocales representantes de entidades asociativas de ámbito nacional, dos vocales expertos asesores y un Secretario.

Las competencias del Real Patronato son las siguientes:

- Promover e impulsar la actividad pública y privada, servir como punto permanente de encuentro y contribuir al diseño de políticas y planes relacionados con la discapacidad.

- Facilitar la colaboración y coordinación entre organismos públicos y entidades voluntarias, tanto nacionales como internacionales.
- Prestar apoyo técnico de todo tipo.
- Estimular, establecer y mantener vías de investigación, información y documentación.

Por su composición y funciones, el Real Patronato puede contemplarse como el "Comité nacional de coordinación", recomendado por Naciones Unidas para facilitar la aplicación de su Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

1977 Creación de la Comisión Especial del Congreso de los Diputados sobre problemas de subnormalidad y minusvalidez. En 1977, la Mesa del Congreso de los Diputados, por iniciativa de todos los grupos parlamentarios, acuerda la creación de una Comisión Especial para estudiar y debatir las dificultades con las que se encuentran las personas con discapacidad física y psíquica.

1977 Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Este Plan es el resultado del primer grupo de trabajo establecido en el seno del Real Patronato y fue redactado por especialistas en distintas materias. Tuvo gran importancia en una época en la que la prevención en el área de la salud era un objetivo prioritario, y, aunque dejó de funcionar, como estructura organizativa, en 1983, su importancia fue decisiva y algunos de sus programas se mantuvieron durante los siguientes años.

1978 La Constitución Española. El texto constitucional de 1978, en su artículo 49, promulga lo siguiente: los poderes públicos deben aplicar "una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración" de las personas con discapacidad, considerando la necesidad de prestarles la atención especializada que requieran. Establece, así mismo, el deber de amparar a estas personas para que puedan disfrutar de los derechos y deberes fundamentales.

Fue muy importante esta proclamación de derechos y la correspondiente responsabilización de los poderes públicos, para mediar en el logro de que los medios resulten los idóneos para la condición de "igualdad" con el resto de ciudadanos.

1978 Creación del Instituto Nacional de Servicios Sociales. Asumiendo las funciones del anterior “Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM)”, el INSERSO (tal y como le atribuye el Real Decreto 1856/2979 de 30 de julio) ejercerá su acción fundamentalmente a través de los “Servicios Sociales de la Tercera Edad, de Minusválidos Físicos y Psíquicos, y de Programas Especiales”.

1978 Informe Warnock. La aplicación de la filosofía de normalización al medio educativo, hizo que surgiera en Estados Unidos y Europa un fuerte movimiento de integración de las personas con discapacidad en el medio escolar. En el Reino Unido dio lugar al “Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People”, más conocido como el “Informe Warnock” (Warnock, M, 1978), y que se convertiría en un documento de referencia a la hora de planificar la integración educativa.

Dicho informe constituye un estudio detallado y completo, no ya sólo de las necesidades educativas de los niños con discapacidad, sin también de los aspectos relacionados con los servicios sanitarios y sociales orientados a los mismos.

El contenido del informe se divide en cuatro grandes apartados: (a) las necesidades educativas de los niños menores de cinco años; (b) la educación especial en escuelas ordinarias; (c) la educación especial en centros especiales y (d) las necesidades especiales, no sólo educativas, sino de cualquier tipo, que puedan presentar las personas con discapacidad en el período post-escolar y de transición a la vida adulta.

El “Informe Warnock” y las posteriores conclusiones de un estudio de “consulta” entre diferentes organismos profesionales, llevado a cabo por el Ministerio de Educación del Reino Unido, inspiraron el documento “Special needs in education” en 1980, y sirvieron de guía a la Ley “The Education Act” de 1981.

1978 Plan Nacional de Educación Especial. El mismo movimiento que dio lugar en el Reino Unido “El Informe Warnock”, inspiró en España el “Plan Nacional de Educación Especial”, cuya elaboración fue encargada por el Real Patronato al “Instituto Nacional de Educación Especial”. Se publicó en 1978,

estableciendo los principios y criterios para la futura ordenación de la Educación Especial en nuestro país.

Estos principios básicos pueden resumirse en cuatro principales: (a) normalización de los servicios; (b) integración escolar; (c) sectorización de la atención educativa (d) e individualización de la enseñanza.

Según el principio de normalización, “los deficientes o inadaptados no debían utilizar ni recibir servicios excepcionales, más que en los casos estrictamente imprescindibles”. Mediante la aplicación del principio de normalización a la educación, el Plan Nacional establece la integración escolar, indicando que la educación especial deberá impartirse con prioridad en el marco del sistema educativo general.

La aplicación del principio de normalización a los servicios en el propio medio en el que vive el deficiente, vendrá determinada por el “criterio de sectorización” de la educación especial.

Finalmente, el Plan Nacional se esfuerza en que la educación responda también al principio de “individualización”, atendiendo a las necesidades y aspiraciones de cada uno de los alumnos y no a criterios estereotipados de clasificación o tipología, de tal forma que cada niño “reciba la educación precisa que requiere y, específicamente, la que necesita en cada momento de su evolución”.

Estos cuatro principios adquieren, cuatro años más tarde, la categoría de norma en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) de 1982.

1980 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. La Clasificación Internacional de la OMS representó una identificación de tres niveles de las consecuencias de la enfermedad: impairment, disability y handicap, traducidos por la versión castellana del INSERSO (como ya hemos mencionados anteriormente) por “deficiencia, discapacidad y minusvalía”.

La principal consecuencia positiva de dicha Clasificación fue la contribución a combatir la tendencia de “substantivizar” situaciones adjetivas de la persona, que conducen a la “etiquetación” y, al mismo tiempo, a la consolidación de la

marginación. Modificó la manera de considerar las discapacidades, las personas con discapacidad y el papel que desempeña el entorno físico y social en el “proceso discapacitante”.

1980 Resolución para la Mejora de la Situación de las Mujeres impedidas de todas las edades. En 1980, se celebró en Copenhague la “Conferencia Mundial del Decenio” de las Naciones Unidas para la Mujer, aprueba una Resolución para “mejorar la situación de las mujeres impedidas de todas las edades. Concretamente, se hacía referencia expresa a las siguientes necesidades:

- Prevenir las discapacidades en base a la aplicación de programas educativos destinados a los padres.
- Ampliar el alcance de los servicios de formación profesional y capacitación para que las mujeres con discapacidad puedan acceder al ejercicio de las actividades profesionales.
- Proporcionar apoyo técnico y económico, y garantizar el acceso a los servicios sociales con objeto de ayudar a las mujeres con discapacidad a desarrollar su autonomía.
- Reconocer explícitamente las necesidades especiales de las mujeres que tienen a su cargo hijos con discapacidades o que prestan atención a parientes con discapacidades, proporcionándoles servicios de apoyo y de alivio.
- Promover la realización de estudios e investigaciones en los que se tengan particularmente en cuenta las necesidades de las mujeres con discapacidad, con objeto de desarrollar nuevas directrices que posibiliten su participación en todos los ámbitos de la vida.

1980 Carta para los Años 80, de Rehabilitación Internacional. La “Carta para los 80” (INSERSO, 1982), aprobada por la Asamblea Internacional de Rehabilitación, constituye la contribución de esta organización a la celebración del “Año Internacional” dirigido por la ONU.

Dicha “Carta”, desarrollada en base a una amplia serie de consultas internacionales en los campos de prevención y de rehabilitación, propone a los Gobiernos y a la Sociedad en general el logro de cuatro objetivos que “sólo podrán

alcanzarse cuando se verifique un cambio sustancial en las actitudes sociales ante la discapacidad y ante las soluciones que cabe dar a los problemas y a las necesidades de las personas con discapacidad. Los objetivos propuestos fueron los siguientes:

- Iniciar en todos los países la elaboración y consiguiente aplicación de un plan de prevención de deficiencias, favoreciendo el acceso del máximo número de personas a los servicios de prevención
- Potenciar los medios necesarios para que las personas con discapacidad y sus familias accedan a los servicios de rehabilitación y de apoyo que mejor respondan a sus necesidades.
- Adoptar las medidas necesarias para posibilitar y favorecer la máxima integración y participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social.
- Difundir información sobre la discapacidad, su prevención y su tratamiento, así como las posibilidades de participación social que, contando con los medios idóneos, puede desarrollar una persona con discapacidad, con objeto de promover una labor de concienciación y de cambio de las actitudes sociales.

1981 Año Internacional de los Impedidos. En 1976, la ONU declaró 1981 “Año Internacional de los Impedidos”, con el lema de Participación e Igualdad plenas”, con el fin de, entre otros objetivos:

- ayudar a las personas con discapacidad en su adaptación física y psicológica;
- promover todos los esfuerzos nacionales e internacionales tendentes a prestar a los impedidos asistencia, atención, capacitación y orientación apropiados;
- poner a su disposición oportunidades de trabajo adecuado y asegurar su integración plena en la sociedad;
- estimular proyectos de estudio e investigación destinados a mejorar su participación en la vida cotidiana;

- educar e informar al público sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en los diversos aspectos de la vida social, económica y política, y a aportar su contribución;
- y promover medidas efectivas para la prevención de la incapacidad y para la rehabilitación de las personas discapacitadas.

1982 Programa de Acción Mundial para los impedidos. La Asamblea General de la Naciones Unidas aprueba el “Programa de Acción Mundial para los Impedidos”, con el propósito de promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la consecución de los objetivos de “participación plena” de los impedidos en la vida social y en el desarrollo de la “igualdad”.

Al mismo tiempo se aprueba el “Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos 1983-1992”, invitando a las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales a adoptar las medidas que permitan cumplir con los objetivos del Programa y del Decenio, y solicitando explícitamente la participación de las organizaciones que agrupan a las personas con discapacidad.

1982 Ley de Integración Social de los Minusválidos. Inspirada en la “Declaración de Derechos del Deficiente Mental” (aprobada por las Naciones Unidas en 1971) y en la “Declaración de los Minusválidos” (aprobada por esta misma organización en 1975), la Ley de Integración Social de los Minusválidos fue aprobada en 1982, tras cuatro años de tramitación parlamentaria, iniciada con la creación de la “Comisión Especial del Congreso de los Diputados sobre problemas de subnormalidad y minusvalidez” (1977) y en aplicación directa de los derechos reconocidos por el artículo 49 de la Constitución.

Este texto, punto de partida de toda la legislación promulgada con posterioridad en relación a esta materia, reconoce en su artículo primero a las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales su derecho a la completa realización personal y a la total integración social, y a los disminuidos profundos el derecho a la asistencia y a la tutela necesarias.

En garantía del ejercicio de estos derechos, la Ley impone a los poderes públicos el deber de arbitrar todos los recursos necesarios para la prevención, la atención médica y psicológica, la rehabilitación, la educación, la orientación, la integración laboral, el mantenimiento de un nivel mínimo de ingresos, y el acceso a las prestaciones de la Seguridad Social, regulando, a continuación, las prestaciones que en cada uno de estos ámbitos se establecen a favor de quienes se consideran amparados por dicha Ley.

1982 Ley de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma del País Vasco. La Ley sobre Servicios Sociales que se aprueba en mayo de 1982 en el País Vasco, es pionera de todas las autonómicas en esta materia. Los principios de "responsabilidad pública, universalidad, solidaridad, participación ciudadana, integración, descentralización, planificación y prevención" proclamados por esta Ley vasca inspirarán, con posterioridad, todas las normativas autonómicas, marcando así el origen de las políticas sociales que se han ido desarrollando en el resto del Estado en los últimos años.

1983 Convenio y Recomendación sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de personas inválidas. Estos textos recogen los principios que deben regir la política de readaptación profesional y de empleo dirigida a este colectivo.

De acuerdo con los mismos, cada Estado se comprometerá a formular las directrices políticas necesarias para garantizar la adopción de medidas adecuadas de readaptación profesional al alcance de todas las personas con discapacidad y a promover oportunidades de empleo en el mercado ordinario, basándose en el principio de igualdad de oportunidades y de trato.

1983 Plan Nacional de Empleo. En 1983 el Real Patronato aprueba un "Plan Nacional de Empleo para Deficientes", elaborado en base a una estrecha colaboración entre las administraciones públicas, el movimiento asociativo, expertos en la materia, y profesionales de sectores específicos del mundo del trabajo.

Basado en los principios de individualización, integración, normalización y sectorización, establece cuatro criterios de actuación: (a) educación y formación para el trabajo, (b) integración laboral en condiciones ordinarias, (c) normalización del empleo especial, y (d) ocupación asistencial.

1988 Programas de Acción Comunitaria “Helios”. En 1988, como continuación del “Primer Programa de Acción”, las Comunidades Europeas aprueban el “Segundo Programa de Acción Comunitaria”, relativo al fomento de la formación y de la rehabilitación profesional, denominado HELIOS.

Este programa, vigente hasta 1991, se renovó para el período 1993-1996, bajo el “Tercer Programa de Acción Comunitaria para Personas con Minusvalía – HELIOS II”, que ponía su interés en el fomento de la igualdad de oportunidades y de la integración de las personas con minusvalía en los ámbitos de la educación, la formación y la readaptación profesional, la integración económica y social y la vida autónoma.

1990 The American with Disabilities Act (ADA). En 1990, se promulgó la Ley “The American with Disabilities Act – ADA”. Dicha Ley penalizaba a empresarios y a distintos organismos de los gobiernos federal, estatal y local por la discriminación de las personas en razón de su discapacidad y exigía que se realizaran las adaptaciones necesarias para su integración en la sociedad a todos los niveles.

Teniendo como referencia la “Rehabilitation Act” de 1973, la Ley “ADA” incluía cinco apartados sobre: empleo, transporte y servicios públicos, accesibilidad en edificios públicos, telecomunicaciones y otros aspectos no incluidos con anterioridad.

El impacto y la influencia de la ADA se dejó sentir tanto en Estados Unidos, como en Europa, aumentando los movimientos de “no discriminación”.

1990 HORIZON – Iniciativa Comunitaria sobre Recursos Humanos. La iniciativa comunitaria HORIZON, aprobada por la “Comisión de Comunidades Europeas” en 1990, tiene por objeto fomentar las medidas que favorezcan el acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidades y de otros grupos desfavorecidos que se encuentran excluidos del mismo o corren el riesgo de estarlo.

Con el propósito de contribuir a la integración laboral, la iniciativa HORIZON promueve y financia el desarrollo de dos tipos de medidas específicas:

- Las actividades dirigidas a mejorar la calidad y el nivel de la formación, especialmente a través del desarrollo de nuevas competencias y cualificaciones profesionales;
- Las acciones dirigidas a la creación de empleo: nuevas formas de organización del trabajo, ayudas a la contratación en el mercado ordinario, subvenciones a estructuras de empleo protegido.

La iniciativa HORIZON ha ido renovándose sucesivamente y forma parte actualmente de la iniciativa comunitaria de empleo y desarrollo de recursos humanos.

1992 Política Coherente para la Rehabilitación de las personas con minusvalía. La Resolución del Consejo de Europa, adoptada por el Comité de Ministros en 1984, fue sustituida por la Recomendación R (92)6 sobre la “elaboración de una política coherente en materia de personas discapacitadas”, adoptada por el Comité de Ministros en 1992.

Su objetivo es que todas las personas con minusvalía, cualquiera que sea su edad, y cualquiera que sea la naturaleza, el origen y el grado de gravedad de su discapacidad, accedan a la ayuda individual requerida para poder desarrollar una vida conforme a sus capacidades reales y potenciales”. Para ello, las administraciones públicas deben proporcionar las medidas que a nivel organizativo, legislativo y financiero se consideren necesarias para la aplicación y ejecución de los programas.

1992 Nueva definición del Retraso Mental. La definición adoptada por la “Asociación Americana sobre el Retraso Mental – AAMR”) representó una concepción de retraso mental que estaría más vigente en los últimos años, puesto que, tal y como hemos mencionado anteriormente, está basada en un enfoque multidimensional que pretendía ampliar la conceptualización del retraso mental, evitar la confianza depositada en el CI como criterio para asignar un nivel de retraso mental y relacionar las necesidades individuales del sujeto con los niveles de apoyo apropiados.

1993 Iniciativa Tecnológica para las Personas Mayores con Discapacidad – TIDE. Considerando la importancia de fomentar el desarrollo y la disponibilidad de medios técnicos, y la aplicación de las nuevas tecnologías dirigidas a facilitar la comunicación, la movilidad y el empleo de personas con discapacidades, el Consejo de Comunidades Europeas aprueba en 1993 la “Iniciativa Tecnológica Comunitaria para las Personas Mayores y las Personas con Discapacidad”, conocida bajo las siglas de TIDE.

Los objetivos concretos de la iniciativa son: (a) la adaptación de la tecnología para responder a las necesidades de los grupos de usuarios con necesidades especiales; (b) el desarrollo de nuevas aplicaciones de la tecnología de la rehabilitación; (c) el fomento de la innovación en la tecnología en el ámbito de la rehabilitación, y (d) la estimulación para elaborar normas y reglamentaciones técnicas.

1993 Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. La ONU establece en 1993 las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”. Su finalidad es “garantizar que niños, niñas, mujeres y hombre con discapacidad puedan tener y ejercer los mismos derechos y deberes que el resto de los ciudadanos”.

Dichas normas llevan implícito el compromiso moral y político de los Estados miembros de adoptar medidas destinadas a alcanzar la igualdad de oportunidades, y recogen principios fundamentales de responsabilidad, acción y cooperación.

Las normas establecen los requisitos para lograr la igualdad de participación en áreas como la sensibilización de la opinión pública, la atención médica, la rehabilitación, los servicios de apoyo, la educación, el empleo, el mantenimiento del nivel de ingresos, el acceso a la seguridad social, la familia, la cultura, las actividades deportivas y recreativas, etc.

Este texto, se ha convertido en el “texto declarativo de derechos” de referencia en la actualidad.

1994 Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. En 1994, la UNESCO y el entonces “Ministerio de Educación y Ciencia” español convocan la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (utilizando ya el término propuesto en el “Informe Warnock”), que reunió en Salamanca a expertos de todo el mundo.

La Conferencia de Salamanca, giró alrededor de cuatro temas básicos: política y legislación, perspectivas comunitarias, y asociación y redes.

1994 Política Social Europea. Un avance para la Unión. El Libro Blanco. En 1994, la Unión Europea elabora el “Libro Blanco de la Política Social Europea”, que contempla la necesidad explícita de promover la integración social de las personas con discapacidad, y de incorporar el derecho fundamental a la igualdad de oportunidades a las políticas de la Unión. A tal fin, la Comisión se compromete a:

- Basarse en la experiencia positiva del Foro Europeo sobre discapacidades para garantizar que se consideren las necesidades de las personas con minusvalía en la legislación, los programas y las iniciativas que les conciernen.
- Elaborar un instrumento destinado a reforzar la aplicación de las Normas de la ONU sobre la Igualdad de “Oportunidades para las Personas con Discapacidad”.
- Preparar un código de buena práctica empresarial en relación con las políticas y prácticas vigentes.

1995 Declaración de Copenhague sobre Desarrollo Social. Durante la celebración de la “Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social”, las Naciones Unidas aprobaron la Declaración de Copenhague y el Programa de Acción sobre Desarrollo Social.

Por primera vez en la historia, los Jefes de Estado y de Gobierno reconocen expresamente la importancia del desarrollo social y del bienestar de la humanidad y la necesidad de dar prioridad a dichos objetivos.

En este contexto de la Declaración, se reconoce que las personas con discapacidad viven, con frecuencia, en situación de desempleo, de aislamiento social, de pobreza, y se establece como objetivo: garantizar que las personas y grupos desfavorecidos y particularmente vulnerables sean tenidos en consideración a la hora de tomar decisiones relacionadas con el desarrollo social, y que la sociedad reconozca las consecuencias de la discapacidad y responda a ellas, garantizando el reconocimiento y el ejercicio de los derechos de las personas, eliminando las barreras de acceso al medio físico y de integración en el entorno social.

1995 Plan de Acción para las Personas con Discapacidad. El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, es el marco de referencia de las políticas de bienestar social, y el proyecto fue elaborado por el INSERSO en 1995, aunque se pondría en marcha posteriormente.

Dicho Plan, que profundiza y amplía los principios de la LISMI, se concibe como una intervención integral en relación a las personas con discapacidad, en todas sus dimensiones de su vida. Se organiza en cinco planes "sectoriales": (a) promoción de la salud y prevención de las deficiencias; (b) asistencia sanitaria y rehabilitación integral; (c) integración escolar y educación especial; (d) participación e integración en la vida económica; (e) e integración comunitaria y vida autónoma.

1996 Comunicación de la Comisión sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Minusvalía. Una nueva estrategia comunitaria. En 1996 la Comisión de las Comunidades Europeas presentó un "Proyecto sobre Igualdad de Oportunidades de las Personas con Minusvalía", que establecía las directrices de acción que la Unión Europea y los Estados miembros debían seguir en los años sucesivos.

Estas directrices incidían en la necesidad de reforzar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad:

- Respetando su derecho a la autonomía y a la independencia como ciudadanos y responsables de sus propias opciones de vida (o fomentando este derecho a través de sus representantes cuando se trate de personas con retraso mental grave);

- Reajustando los sistemas de educación y formación para facilitar la integración escolar y la continuidad y complementariedad entre la enseñanza ordinaria y la especial;
- Incrementando las medidas activas de mercado de trabajo destinadas a fomentar el acceso abierto y asistido al empleo, y experimentando con tendencias innovadoras.
- Reajustando las prestaciones sociales y otras medidas de asistencia para facilitar la participación activa, y priorizando la atención comunitaria para evitar los efectos de aislamiento que, en determinadas modalidades de aplicación, pudieran producirse.
- Garantizando el ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos civiles de las personas con minusvalía en los ámbitos: social, profesional, educativo, económico, cultural, deportivo, turístico y político.
- Suprimiendo las barreras que impiden la participación, tanto las de naturaleza arquitectónica, como las de comunicación y transporte.
- Garantizando la prestación ininterrumpida de los servicios necesarios, estableciendo para ello mecanismos de coordinación que garanticen que la oferta se ajusta al ciclo de vida de las personas.
- Sensibilizando a la opinión pública acerca de las capacidades, aspiraciones, necesidades y derechos de las personas con minusvalía.

2.4. Investigación reciente

En 1992, Pfeiffer publicó los resultados de una investigación llevada a cabo, en la que recogía las respuestas de un representativo grupo de expertos en RM. Entre otras cuestiones, Pfeiffer planteó a dicho grupo las siguientes: a) cuáles habían sido los hallazgos más significativos en la investigación de la década de los 80 en relación al RM, b) qué cuestiones, en el campo del RM, se responderían en la próxima década de los 90, y c) cuáles serían los avances del futuro en el tratamiento y los servicios para las personas con RM.

a) Las respuestas en relación a los hallazgos de los años 80 fueron organizadas y etiquetadas en cinco categorías, según la frecuencia con la que fueron nombradas:

1. Resultados en la Investigación Biomédica. Las respuestas más frecuentes tenían relación con los hallazgos siguientes: teoría de los opiáceos endógenos como base de ciertas formas de conducta auto-lesiva; estudio de los defectos del tubo neural; efectos secundarios de intervenciones químicas; el síndrome de alcoholismo fetal; el mapa cromosómico, etc.
2. Investigación relacionada con Cuestiones Ideológicas. Promoción de la interacción social a través del contacto estructurado; hallazgos de que la ubicación en “aulas especiales” no es tan nociva como se había sugerido con anterioridad, etc.
3. Investigación en Tecnología Conductual Aplicada y Aprendizaje. Los expertos destacaron: el papel de los paradigmas del aprendizaje del escape y la evitación en el desarrollo y mantenimiento de conductas aberrantes; la identificación de condicionantes medioambientales para la SIB (“Self-Injurious Behavior”, es decir la conducta auto-lesiva); estrategias para promover la generalización de conductas entrenadas; y nuevas ideas acerca del procesamiento de la información.
4. Investigación asociada al Diagnóstico y la Valoración. Destacó en esta categoría la nueva conceptualización de la medida de la conducta adaptativa e inteligencia.
5. Un pequeño grupo de expertos comentó también que la última década había estado marcada por la ausencia de investigación significativa, pero que los avances en el campo del RM habían sido resultado de importantes Cambios Filosóficos: la integración social, la normalización, la desinstitucionalización y el concepto de menor ambiente restrictivo.

b) Las respuestas que el grupo de expertos ofreció en relación a las cuestiones que se responderían y trabajarían en la década de los 90, fueron también categorizadas y definidas en 4 grupos, según la frecuencia con la que fueron nombradas:

1. Cuestiones Ideológicas. Los expertos señalaron que pensaban que se responderían, en esta área, básicamente, dos preguntas: (1) “hasta qué punto había sido demasiado optimista el cuadro de normalización que se había pintado”, y (2) “si el uso de procedimientos aversivos tendría un lugar dentro de los programas de intervención”.
2. Cuestiones Biomédicas. Las respuestas más frecuentes en esta categoría fueron: una mejor comprensión del papel de las etiologías genéticas y de la ingeniería genética; conocimiento acerca de la relación entre el Síndrome de Down y el Alzheimer; validación de la eficacia de intervenciones farmacológicas en el manejo de conductas de provocación, etc.
3. Cuestiones de Diagnóstico, Valoración y Evaluación. Los expertos respondieron que se estaban ideando instrumentos que midieran constructos actuales e importantes, como son el potencial de aprendizaje, la competencia social y la calidad de vida.
4. Cuestiones de Intereses Sociales y Culturales. Las cuestiones que los expertos pensaban que se responderían en esta área eran: si se reforzaba o mejoraba la calidad de vida con la normalización; cómo ayudar a que se aceptara la integración en la comunidad de las personas con RM; qué tipo de programas de apoyo promueven realmente la adaptación comunitaria, etc.

c) Para la pregunta acerca de los tratamientos y servicios innovadores para las personas con RM, de nuevo las respuestas fueron agrupadas y etiquetadas en 5 categorías, en función de la frecuencia de respuestas:

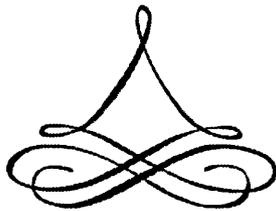
1. Intervención Comunitaria y Profesionales. En esta categoría las respuestas dadas con más frecuencia fueron: vivienda con apoyo, servicios de integración comunitaria, colaboración entre entidades, incentivos y subvenciones a empresarios que contrataran a personas con RM, uso de autocares para acudir al trabajo, empleo con apoyo, “respiro” familiar, aumento de oportunidades de ocio y tiempo libre, etc.

2. Intervenciones Psico-educativas. Cursos de entrenamiento en habilidades sociales, tecnología e informática y video, programas para padres y familiares, e intervención temprana.
3. Análisis de Conducta. Enseñanza de tareas domésticas, tareas de auto-ayuda y tareas profesionales; técnicas de auto-supervisión y auto-administración; aumento de sistemas de comunicación alternativos, utilización de “bio-feed-back” en desórdenes neuromusculares, etc.
4. Intervenciones Médicas. Terapia química para la SIB, tratamiento dietético para la fenilcetonuria y otros problemas metabólicos innatos, procedimientos de diagnóstico avanzados, terapia genética y empleo de psicofarmacología para complementar las intervenciones conductuales.
5. Intervenciones Sociales. Grupos de auto-ayuda y auto-defensa, programas de apoyo familiar y esfuerzos por promover el desarrollo de la calidad de vida.

Entre las implicaciones que el autor de esta investigación extrae de su estudio, destacamos las siguientes:

“El concepto de cuidado se atribuye a los padres, sustitutos de los padres y miembros familiares que proporcionan cuidado continuado a una persona con RM. En la mayoría de las ocasiones, las familias prefieren cuidar a su familiar con RM en el hogar, lo que puede crear una sobrecarga. Estas familias son vulnerables a la ansiedad, depresión, la fatiga crónica, particularmente cuando el “respiro” o descanso no es posible, al sentimiento de culpa y de sobrecarga, a los celos, etc.

El aumento de los servicios de apoyo familiar constituye una lógica área de intervención para los profesionales de la Psicología. El manejo de la conducta parental, el entrenamiento en habilidades sociales, el asesoramiento y soporte, la terapia conyugal y el uso de redes de apoyo comunitario son algunos de los muchos servicios terapéuticos que pueden extenderse a las familias”.



(Familia y discapacidad)

Y un pequeño gorrión le decía a su madre:

¿Sabes? Te doy las gracias a ti, dadora de mis días, porque me has permitido contemplar la belleza de este entorno y porque me has enseñado a volar más allá del nido, hasta llegar a mis sueños.

¿Sabes? Te doy las gracias, porque has llenado mi corazón de ilusiones y me has enseñado a hablar con todos nuestros hermanos del bosque y me has enseñado a adentrarme en el aura de los árboles y a servirlos y a amarlos. Y me has enseñado a respetar y pedir perdón cuando, guiado por la mano de la vida, debo librar el espíritu de estos seres que me ofrecen su cuerpo por alimento. Ayúdame a ser diestro para que, cuando lo libere, no sufran el momento en que salen del cuerpo que ocupan para volar con otras alas que son más sutiles y blancas que las mías.

¿Sabes? Te doy las gracias, a ti, dadora de esta vida que ahora comprendo, porque tú diste calor al huevo donde me formé.

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



Capítulo 3 – FAMILIA Y DISCAPACIDAD PSÍQUICA

3.1. Concepto y marco de definición

Antes de hablar sobre familias con miembros con discapacidad psíquica, es importante que enmarquemos y definamos brevemente a qué nos referimos al hablar de “familia”.

Existen muchas perspectivas y modelos desde los cuales hacerlo, y nosotros hemos escogido el conocido como “modelo sistémico o relacional” (Calle, 1980; Watzlawick, 1981; Minuchin, 1982; Minuchin y Fischman, 1984; Selvini, 1990; Minuchin y Nichols, 1994).

La familia se concibe en el modelo sistémico como un sistema abierto, estable, regido por reglas, compuesto por subsistemas, inmerso en un suprasistema y con una historia propia.

Analicemos brevemente qué implica cada parte de esta definición.

Sistema

Cuando hablamos de Sistema, nos referimos a un conjunto de elementos que se relacionan entre sí, de tal manera que la acción que se ejerce sobre uno de dichos elementos, es recibida por los restantes.

La familia, como sistema sociocultural, reúne las siguientes características:

- a) **Totalidad**: el cambio de un miembro afecta a todos los demás miembros. El sistema no es la suma de sus partes y no hay relaciones “unívocas”, todas son “recíprocas”.
- b) **Retroalimentación**: el sistema se autorregula manteniendo su identidad y adaptándose a las exigencias del suprasistema.
- c) **Equifinalidad**: el presente del grupo familiar incorpora su pasado y es “su mejor explicación”.

Abierto

Los sistemas abiertos intercambian materia, energía o información con su medio, en un continuo proceso de equilibrio y desequilibrio, que constituye su estilo de adaptación y crecimiento.

Los sistemas familiares, como sistemas humano-culturales, intercambian información con su medio. Su eficacia como sistema en crecimiento depende del equilibrio entre su "morfoestasis" (homeostasis o retroalimentación negativa, que disminuye la desviación y, por tanto, protege al sistema de su separación y cuyo aumento extremo impide el cambio y, por consiguiente, la adaptación adecuada al entorno) y su "morfogénesis" (retroalimentación positiva, que favorece el cambio, la modificación y el desajuste y, por lo tanto, el crecimiento, cuyo aumento extremo destruiría el sistema).

Estable

Los sistemas humanos (la familia entre ellos) no tienen la estabilidad que tienen los sistemas físicos y, por tanto, pueden considerarse sistemas semi-estables. Los roles de los miembros de la familia y la expectativa que el resto de los miembros tiene de que desempeñen dichos roles, confieren la estabilidad al sistema.

Gobernado por reglas

Se entiende por reglas familiares: aquellos acuerdos relacionales que prescriben o limitan los comportamientos individuales organizando su interacción. Las reglas del sistema familiar son creadas tanto por el "suprasistema" (código social) como por el propio sistema familiar (código propio, elaborado a lo largo de la vida del grupo familiar).

Algunas de las reglas han sido establecidas explícitamente, y otras son reglas implícitas, sobreentendidas no siempre por todos los componentes del grupo familiar, y algunas de ellas pueden ser reglas secretas.

Compuesto por Subsistemas

Todo sistema es, a su vez, subsistema dentro de un suprasistema, es decir, que está incluido en un sistema más amplio; por ejemplo, el sistema filial en el sistema familiar, el familiar en el local, el local en la cultura social dominante, etc.

Los límites acotan al subsistema y definen quiénes participan en él y de qué forma deben hacerlo. Protegen la diferenciación del sistema y le ayudan a alcanzar sus objetivos. Los "límites difusos" configuran familias desligadas (con mucha independencia entre sus miembros y poca cohesión), los "límites permeables" y claros dotan a las familias de operatividad, y los "límites rígidos" crean familias aglutinadas (con excesiva dependencia entre sus miembros y poca permeabilidad hacia y desde el exterior).

En un grupo familiar coexisten diversos tipos de subsistemas, cuyos límites pueden ser establecidos por diferentes criterios:

- Por edades: adultos-adolescentes-niños.
- Por roles: parental-filial.
- Por grupos ocasionales con una meta en común: hijos menores-hijos menores, etc.
- Por generaciones: adultos-menores.
- Por género: hombres-mujeres.

No son únicamente los límites intergeneracionales o de género los que crean subsistemas (parental, conyugal, fraternal, etc.); las “alianzas” (unión entre dos miembros de un subsistema por intereses comunes) y las “coaliciones” (alianzas intergeneracionales con el objetivo de actuar contra una tercera persona), crean potentes subsistemas, incluso cuando se trate de “coaliciones negadas” (la coalición no es reconocida ni aceptada por el grupo familiar).

Subsistemas Jerárquicos

Existen en el grupo familiar roles individuales y roles de los subsistemas. Así, el subsistema parental, generalmente, coincide con el subsistema conyugal; asume funciones ejecutivas y se sitúa jerárquicamente por encima del subsistema filial o de otros subsistemas existentes.

Inmerso en un Suprasistema

La familia forma parte de un sistema social en el que está incluida y, por tanto, participa de su cultura y de sus reglas, sumando a las reglas del suprasistema, las suyas propias: las recibidas por los progenitores (familia de origen), más las creadas a lo largo de su vida en común.

Es tan difícil que la familia se inhíba de la influencia del entorno social, como lograr que la escuela inculque en los niños valores contrapuestos a los que “respiran” en el seno de su propia familia, en su barrio o con sus amigos.

Con Historia Propia

La historia del grupo familiar se inicia con la historia personal que han vivido los miembros del subsistema conyugal en su propia familia de origen. La interacción, a partir de sus reglas y normas, va cristalizando comportamientos que se consolidan y condicionarán conductas futuras.

Las familias nucleares urbanas, más o menos desligadas de los grupos familiares de origen, son hoy en día más vulnerables que antaño y suelen presentar más dificultades para afrontar situaciones estresantes, para atender a los miembros dependientes, particularmente cuando éstos tienen necesidades especiales (Ripol-Millet, 1998).

La tradicional familia extensa (compuesta por miembros de varias generaciones, e incluso por otros miembros no siempre con vínculos sanguíneos) ofrecía mayor apoyo emocional y material para atender a sus miembros.

3.1.1.- Familia y deficiencia

Desde un punto de vista relacional, la deficiencia psíquica es algo extraño al sistema familiar, que llega como una agresión del destino y, por tanto, suele vivirse acompañada de fuertes sentimientos de rechazo.

El delicado equilibrio del grupo familiar se ve, con frecuencia, desajustado cuando hay factores estresantes importantes, especialmente cuando provienen de los hijos, puesto que éstos forman parte esencial del equilibrio relacional del sistema familiar.

Las propuestas de intervención deben ser conscientes de cómo la familia ha reorganizado su equilibrio y que cualquier movimiento desde el exterior hará tambalear este frágil equilibrio. Si somos capaces (los profesionales) de comprender el funcionamiento familiar y relacional, podremos ayudar a la familia a cambiar y reorganizarse en un nivel más positivo, cuando sea necesario, que les permita crecer y evolucionar ante las crisis que deberán afrontar a lo largo de su ciclo vital, incluyendo la llegada y el desarrollo de un hijo con discapacidad.

Ripol-Millet (1998) sugiere lo siguiente:

“... para diseñar su actuación y evitar que se creen mayores desequilibrios, los interventores deberían hipotetizar de qué forma su actuación, el cambio que proponen, afectará no sólo al paciente identificado, sino a todo su entorno familiar y social. Y todo este proceso no puede hacerse sin conocer a fondo la estructura, la dinámica, la historia y el contexto del grupo familiar al que queremos ayudar”.

Antes de proseguir, quisiéramos profundizar brevemente, en la situación de los hermanos de las personas con retraso mental.

3.1.2.- Los Hermanos de la Persona con Retraso Mental (RM)

En la gran mayoría de estudios de las últimas cuatro o cinco décadas, se incluía al miembro afectado, a la madre y, en ocasiones, al padre. Relativamente pocos estudios se han fijado en los hermanos.

- En 1998, Eisenberg, Baker y Blacher llevaron a cabo un estudio que examinaba la experiencia de hermanos adolescentes en familias con un hijo con RM, y lo compararon con hermanos adolescentes de niños sin RM. La revisión de la literatura acerca del funcionamiento y adaptación del hermano de la persona con RM enfatiza el elevado riesgo de morbilidad emocional. Este estatus de riesgo se concibió como resultado de diversos factores: estrés parental, atención parental desproporcionada, recursos familiares dedicados al hijo con RM, aislamiento y estigmatización familiar; y para los hermanos sin RM: responsabilidades crecientes en los cuidados, disminución de oportunidades sociales y recreativas, sobreidentificación con el hermano con RM y presión para compensar las limitaciones del hijo con RM.

Sin embargo, los autores de la investigación señalan que los diferentes estudios han revelado dimensiones tanto positivas como negativas en la experiencia de los hermanos no discapacitados, dependiendo de las categorías que los diferentes investigadores buscaran.

En otros estudios revisados, la descripción de los efectos negativos entre los hermanos incluían: aumento de desórdenes mentales tales como agresividad, ansiedad, somatización, depresión y problemas conductuales; niveles elevados de culpa, temor, resentimiento y estrés; mayor conflicto padres-hijo; problemas en el desarrollo de la identidad; baja auto-estima y disminución de la sociabilidad o en el interés por las relaciones interpersonales (Breslau y Prabucki, 1987; Simeonson y Bailey, 1989).

Entre los efectos positivos, para los hermanos, se hallaron los siguientes: aumento del sentimiento de compasión, de la tolerancia, sensibilidad, madurez y responsabilidad; aumento del aprecio de la buena salud, aspirar al crecimiento personal, mayor aceptación de las diferencias individuales; conciencia de las consecuencias de los prejuicios, conocimiento acerca de las condiciones de la minusvalía y seguridad sobre el propio futuro y los objetivos del cuidado, así como

aumento de la competencia social (Breslau y Prabucki, 1987; Simeonson y Bailey, 1989).

Los autores del estudio citado, Eisenberg, Baker y Blacher (1998), señalan también que no está del todo claro en qué medida los hallazgos de los efectos positivos y negativos son poco concluyentes (como resultado de las diferencias y deficiencias metodológicas) o son un cuadro fiel del impacto multidimensional de la discapacidad sobre la familia.

En su estudio, dichos autores, compararon tres grupos de hermanos (de entre 9 y 20 años), según el siguiente criterio:

- Grupo de RM en el hogar: el hermano con RM vivía en el hogar.
- Grupo de RM ingresado: el hermano con RM vivía fuera del hogar.
- Grupo Control de hermanos, en el que no había ningún hermano con RM.

Nos parece interesante mencionar los resultados de este estudio, puesto que refleja aspectos llamativos en diferentes áreas; resaltamos los que consideramos más significativos:

1. Ambiente Familiar. Medido a través de la "Family Environment Scale". En la escala de "Expresividad" el grupo control se mostró significativamente más expresivo que ambos grupos de RM. Sin embargo, en las áreas de "Crecimiento Personal" y "Mantenimiento del Sistema" ninguno de los análisis realizados arrojó resultados estadísticamente significativos.
2. Relación con el hermano. Medida a través del "Sibling Relationship Questionnaire". En el área de "Calidez/Cercanía", el grupo Control de hermanos obtuvo la mayor puntuación. Puntuaron significativamente más alto que el grupo de "RM ingresado". En cuanto al "Estatus Percibido" dentro del grupo de hermanos, ambos grupos de RM indicaban un estatus percibido significativamente mayor para el hermano no discapacitado (es decir, ellos mismos).

En cuanto al área de "Conflicto", el Grupo Control de hermanos puntuó más alto, seguido por el grupo de "RM en el hogar". En realidad "Conflicto" fue la única variable que diferenció a los dos grupos de RM. En "Rivalidad en la Relación", los hermanos del Grupo Control fueron los que más alto

puntuaron, y estas puntuaciones fueron significativamente más altas que las de los hermanos de "RM en el hogar".

Es decir, los hermanos del Grupo Control mostraron niveles más altos de "Calidez/Cercanía", pero también de "Conflicto" y "Rivalidad", y el grupo de "RM en el hogar" puntuó también más alto en "Conflicto" que el grupo de "RM ingresado".

Estos resultados son consistentes con la teoría anterior de Bank y Kahn (1982) de que los hermanos que tienen mayor oportunidad para el contacto tienen más probabilidad de experimentar una intensidad mayor en los afectos, tanto positivos como negativos.

Los grupos de "RM en el hogar" y "RM ingresado" no difirieron en ninguna de las áreas de "Impacto". Este fue, según los autores, un hallazgo inesperado, que indicaba la fuerte influencia de un niño con RM en la familia, independientemente del lugar donde viviera.

Los ítems que mostraron mayor porcentaje de concordancia fueron los de las áreas de "Impacto Positivo" e "Impacto Futuro". Estos porcentajes fueron incluso más elevados en aquellos hermanos más mayores.

Estos resultados concuerdan con los de otro estudio anterior (Turnbull y Turnbull, 1980) que, entre sus conclusiones, destacaba el reconocimiento de que los efectos sobre los hermanos cambian con el ciclo vital familiar.

El área de "Impacto Positivo" incluía puntuaciones en los ítems que los hermanos identificaron como formas en que habían sido afectado positivamente por el hecho de tener un hermano o hermana con discapacidad: aumento de la empatía, madurez, paciencia, honestidad, aceptación de diferencias, habilidad para ofrecer y dar ayuda a otros, habilidad para afrontar el estrés, apreciar la propia salud y cercanía familiar.

Aunque los autores reconocen que existían dificultades inherentes para apoyar estos ítems positivos, más que los negativos, señalan que estos resultados eran consistentes con los efectos positivos hallados por otros investigadores.

Observaron también que gran parte de los hermanos, en ambas condiciones, se preocupaban por cómo arreglárselas y cómo responsabilizarse en el futuro del cuidado de su hermano con RM. Aunque, en principio, los autores esperaban que los hermanos del grupo de "RM ingresado" podrían sentir menor presión para asumir la responsabilidad personal del cuidado del hermano, esto no fue así.

Los hermanos de cada grupo de RM preferían, fuertemente, el "emplazamiento" actual del hermano con RM. Estos resultados fueron también consistentes con anteriores investigaciones, que indican que los hermanos suelen apoyar la política familiar existente con respecto al lugar de residencia del hermano con RM.

Los autores señalan que la Teoría de la Disonancia Cognitiva podría ayudar a explicar esta situación. Para ajustarse al emplazamiento actual del hermano con RM, los hermanos pueden intensificar por un lado las percepciones en relación a los problemas que conllevaría vivir con el hermano con RM, y por otro lado las consecuencias positivas de su ingreso.

Los hermanos que viven en el hogar con el hermano con RM tenderían, a su vez, a minimizar los problemas y a aumentar las consecuencias negativas del ingreso.

Así mismo, en la muestra de dicha investigación se confirma el hecho de que los adolescentes están realmente afectados por el hecho de tener un hermano con RM en la familia.

Sin embargo, los autores señalan que, en dicha muestra, los efectos no se expresaron como dificultades de ajuste, sino más bien como algo que afecta a las relaciones y también como un conjunto complejo de cogniciones, preocupaciones, pensamientos y preguntas, así como percepción de crecimiento personal positivo. Se observó una especial preocupación sobre el futuro del hermano con RM, así como una concienciación de sus propias funciones y responsabilidades.

Existen otros autores que inciden en el efecto de las actitudes de los padres, más que de la propia condición de discapacidad del hermano. Describen la incidencia de la dificultad de la aceptación, de la multiplicidad de sentimientos, de las actitudes de sobreprotección o bien de las actitudes de naturalidad y de aceptación, etc.

En relación a estas “situaciones” comentan que los hermanos suelen “aprender” las actitudes de sus padres y transferirlas a la relación con el hermano con discapacidad (Vargas y Polaino-Lorente, 1996). Estos autores también inciden en el cambio que se produce en el vínculo entre los hermanos (y también a nivel familiar) a lo largo del ciclo familiar.

Tomkiewicz (1979) señalaba que la práctica la había hecho detectar tres situaciones en relación a los hermanos del niño con RM:

- Hermanos/as a los que no se les pide opinión, no se les informa de la situación, etc. Se “utiliza” a estos hermanos para racionalizar el “alejamiento” del niño con RM del entorno familiar, por los problemas psicológicos que podría causar a sus hermanos, sentimiento de vergüenza, etc.
- En el extremo opuesto, situaba a aquellos hermano/as que eran “abandonados” afectivamente o sobrecargados precozmente con unas responsabilidades desbordantes, por unos padres que vivían “totalmente entregados” a su hijo deficiente.
- Finalmente, los padres son capaces de integrar al niño deficiente en la familia sin “sacrificar” a sus hermanos/as. Tomkiewicz comenta que esta última situación era mucho más frecuente de lo que se creía. Los hermanos/as de esta tercera situación aprenderían a asumir un comportamiento equilibrado, cariñoso e incluso más tolerante y sencillo que los propios padres.

En su estudio, Tomkiewicz indicaba también los resultados de una encuesta sistemática en que se recogía la frecuencia de repercusiones nocivas del niño con RM sobre sus hermanos:

- Un 5% de hermanos/as tenía que sufrir directa y físicamente la agresividad del hermano con RM.
- Un 5 % desempeñaba el papel de “segunda madre”, y ello les causaba profundos sentimientos en sus estudios y en sus diversiones.

- Un 5% experimentaba un sentimiento de vergüenza, se sentía amenazado por la minusvalía y sentía un gran temor a casarse y tener hijos.
- Y un 10% se consideraban frustrados afectivamente, privados de atenciones, con exceso de solicitud de los padres y sacrificados a su hermanos con RM.

Evidentemente, la situación de los hermanos y hermanas de personas con RM sería un campo (y en ello coinciden la mayoría de profesionales e investigadores) que sería conveniente estudiar con mayor profundidad; tanto en sus aspectos negativas, como en los positivas. Sería también prioritario investigar sobre las relaciones con el hermano con RM, y sobre las necesidades que presentan, puesto que, en muchas ocasiones, serán los hermanos los que se harán cargo del discapacitado cuando los padres ya no puedan hacerlo (y nos referimos no solamente a hacerse cargo físicamente, sino emocionalmente, incluso cuando no convivan en el mismo hogar).

(Cuidado familiar)

Una nuez le dijo al nogal:

¿Cómo es que me tiras de ti? ¿Acaso ya no me quieres? Me tratas con todo el cariño y el amor del mundo, me das tu sangre y después me alejas de tu presencia. ¿Por qué?

Y el nogal le contestó:

No soy yo quien te aleja de mí, sino la mano de la Naturaleza en muchos casos y otros más la mano del hombre. Pero, cuando te vas de mí, te me llevas todo y en ti puedo llegar a otras partes.

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



3.2. CUIDADO FAMILIAR

El cuidado familiar se está convirtiendo en uno de los temas más importantes en el área de la política social. Cada vez se está reforzando más el papel que se le atribuye a la familia en el cuidado de sus miembros dependientes.

El presupuesto en el que se basa dicha función es la idea de que el cuidado familiar reporta todo tipo de ventajas, tanto para la persona objeto de los cuidados, como para los miembros de la familia, de la comunidad y/o de la sociedad en su conjunto (Montoro, 1998).

Sin embargo, la provisión de cuidado personal e instrumental a personas dependientes que viven en la comunidad, el cuidado a largo plazo, puede tener también consecuencias negativas, especialmente en los niveles de bienestar, salud física y carga emocional de aquellos que proporcionan el cuidado familiar o informal (Biegel y Blum, 1990).

3.2.1.- Interés por el cuidado familiar

El apoyo informal de los cuidadores ha sido uno de los temas más estudiados durante los últimos años. Las causas principales de este interés son (Montoro, 1998)):

1. Los cambios demográficos: en los países desarrollados (entre ellos España) se está produciendo un importante envejecimiento de la población. Los avances biomédicos han traído consigo una mejora en la salud y en el bienestar de las personas, una disminución de la tasa de mortalidad y una mayor esperanza de vida.
2. Mayor independencia intergeneracional: mayor disgregación de los miembros familiares, personas mayores que viven solas, etc.
3. La nueva política socio-sanitaria: con una clara filosofía que tiende hacia la “desinstitucionalización”. Esta tendencia requiere la participación de los familiares y miembros de la comunidad para el cuidado y responsabilización de las personas objeto de los cuidados.
4. El coste económico para mantener a una persona dependiente institucionalizada: el coste económico público que supone la residencia u hospitalización, es aproximadamente tres veces mayor que el coste de la atención en la propia comunidad. La

Atención a Domicilio, los Centros de Día y el conjunto de servicios de atención comunitaria producen un ahorro considerable en la asistencia a personas dependientes. (Boada, 1995).

Todas estas razones han contribuido, en mayor o menor medida, a que el cuidado familiar y la atención comunitaria sean considerados como la alternativa al servicio institucional.

Se considera a la familia como la institución de apoyo más adecuada para la asistencia a personas dependientes y/o con discapacidad.

La estructura, las actitudes y los valores de la familia se han visto afectados por los profundos cambios que ha experimentado la institución familiar en España durante las últimas décadas (Valero, 1996). La política familiar, desde el punto de vista de una forma de articulación de la política pública, con el propósito de reconocer las funciones sociales que cumple familia, necesita una reorientación para atender de forma más eficaz a las nuevas situaciones familiares.

El objetivo principal sería crear un entorno social más favorable para que las familias puedan asumir funciones de protección social, y de atención y cuidado de ancianos, discapacitados o personas dependientes.

Tal y como señalan algunos autores (Biegel y Blum, 1990), la atención y el cuidado a personas dependientes por sus propios familiares o amigos cercanos de la comunidad, el barrio y/o el medio familiar tiene, en general, efectos positivos para los que lo reciben. Los estudios indican que las ventajas del cuidado familiar son tanto de tipo práctico, como de tipo emocional. Sin embargo, el cuidado familiar parece tener también importantes consecuencias negativas para los cuidadores.

Existen investigaciones que han demostrado que la provisión del cuidado familiar puede generar un mayor nivel de carga y/o culpa en los cuidadores, así como un mayor nivel de estrés y de otros problemas psicológicos, de salud física, y en general de deterioro del bienestar personal (Biegel y Blum, 1990).

3.2.2.- Factores que intervienen en el cuidado familiar

Montoro (1998) recoge los principales factores que intervienen en el cuidado familiar:

1. Factores Predisposicionales: representan el contexto en el que los cuidadores familiares desarrollan su tarea. Estos factores incluyen las características demográficas, tanto del cuidador como de la persona cuidada (edad, género, etc.), los elementos de su estructura social (educación, profesión, ingresos económicos, etc.) los aspectos de la estructura familiar (número de miembros, situación conyugal, relaciones familiares, etc.) y las variables relacionadas con las actitudes, los valores, las expectativas personales y sociales sobre la asistencia a personas dependientes.
2. Factores Moderadores: entre ellos se encuentran las habilidades de comunicación, el apoyo (tanto formal como informal) del que disponen los cuidadores familiares. Uno de estos apoyos es la Red Social; el apoyo social puede ser uno de los factores que intervienen para paliar los efectos negativos derivados del cuidado familiar. El apoyo social es también considerado como un factor amortiguador de los efectos negativos, moderando la relación entre los factores de necesidad o dependencia y la salud y bienestar del cuidador.

[Otros autores señalan que, junto al apoyo social, existen otros mecanismos que han sido señalados como estrategias de ayuda para los cuidadores, entre ellos se encuentran la autoestima, las habilidades personales y de resolución de conflictos y las habilidades de comunicación (Hummert et al., 1994).]

3. Factores de Necesidad: en el proceso del cuidado familiar, además de las características y recursos de los cuidadores, participan también otras condiciones, como son la situación, las necesidades y las demandas de las personas dependientes. Precisamente, se considera que son los factores de necesidad los más influyentes en la implicación del cuidado familiar y los que tienen mayor nivel de impacto en los niveles de bienestar Psicosocial.
4. Factores de Impacto: son aquellas variables que ayudan a determinar los posibles efectos de los factores estresantes en el cuidado familiar.

Otras investigaciones pusieron, a su vez, de manifiesto que existe una relación entre los factores estresantes ya mencionados y los niveles de salud, de bienestar psicológico y bienestar general del cuidador (Raveis, Siegel y Sudit, 1990). En general, sus resultados indican que esta asociación, a pesar de ser pequeña o moderada, es estadísticamente significativa. Esto llevaría a concluir que los factores

estresantes o de necesidad producen un deterioro en la salud de la persona dependiente, así como en los sentimientos de carga emocional, síntomas depresivos y/o niveles de ansiedad de los cuidadores familiares.

Los factores de impacto que con más frecuencia han sido examinados en las investigaciones acerca del cuidado familiar son:

- la carga emocional, que se refiere al conjunto de demandas, de tiempo y de tensión que el cuidado exige al cuidador, abarcando tanto aspectos objetivos como subjetivos);
- otro gran factor de impacto se refiere a las consecuencias para la salud, incluyendo los siguientes conceptos: síntomas de depresión, ansiedad, fatiga y agotamiento o mala salud general. Así como otros síntomas que hacen referencia a enfermedades y patologías clínicas tales como: enfermedades del corazón, pulmonares, tensión, etc.,
- finalmente, algunos estudios también han examinado el impacto del cuidado familiar en la utilización de servicios socio-sanitarios: por ejemplo, visitas médicas, ayuda a domicilio, uso de medicamentos, etc. A pesar de que hay cierta evidencia de que algunos cuidadores incrementan el uso de medicamentos y servicios de salud, no parece que exista consenso al respecto (Kosloski y Montgomery, 1994).

(Estrés)

Estaban discutiendo una rana con otra, porque una decía:

La vida está en nuestros ojos. Y la otra le contestaba: La vida está fuera de nuestras miradas.

Y la primera, tapándole los ojos a la segunda, le decía:

¿Ves? ¿Ahora se ha ido la vida de ti?

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



3.3. Estrés, sentimiento de carga y recursos

Durante los últimos cuarenta años, ha habido un aumento llamativo de la esperanza de vida de las personas con RM (Krauss y Seltzer, 1994). Además, la mayoría de estas personas con RM vivirán con sus propias familias a lo largo de toda su vida. Estas circunstancias sugieren que el lapso de tiempo en el que las familias son responsables del cuidado de la persona con RM, se ha prolongado hasta aproximadamente seis décadas (Lustig, 1997).

El cuidado de una persona con RM durante toda una vida puede ser concebido como un factor que provoca tensión familiar. La investigación sobre cuidadores familiares de adultos con RM sugiere que el cuidado tiene efectos tanto positivos como negativos sobre el cuidador. Aunque los cuidadores suelen expresar las gratificaciones del cuidado, también expresan su gran preocupación en relación a la continuidad de su capacidad para cuidar de su hijo (Seltzer y Krauss, 1989).

3.3.1.- Modelo de Flexibilidad y Tipología Familiar

Lustig (1997), en un estudio sobre familias con un miembro adulto con RM, trató de describir una tipología familiar. Lustig, a partir de sus resultados, y al amparo del Modelo de Flexibilidad del estrés, el ajuste y la adaptación familiar, de McCubbin y Thompson (1996), describe tres “tipos” de familias.

Antes de describir estos tres tipos de familias, comentaremos algunos aspectos del “Modelo de Flexibilidad”. El modelo de McCubbin y Thompson, básicamente, pretende dar respuesta a la siguiente pregunta: “...¿qué hace a algunas familias derrumbarse o deteriorarse ante las crisis que exigen cambios, mientras otras familias manejan esos difíciles momentos con mayor destreza, encontrando nuevos patrones y modificando los antiguos modelos de funcionamiento?”

El enfoque del Modelo de Flexibilidad pretende comprender esa capacidad y fortaleza que protege a la familia de las rupturas asociadas a las transiciones familiares (tanto normativas como no normativas).

Los componentes principales del Modelo de Flexibilidad, que ayudan a explicar la conducta familiar en respuesta a los estresores son:

- Los recursos familiares: que son aquellas capacidades potenciales que la familia tiene a su alcance para afrontar las demandas.
- La apreciación de la familia de su situación: se trata del significado que la familia atribuye tanto a los estresores específicos, como al conjunto de creencias familiares.
- La adaptación familiar: es el resultado de los esfuerzos de la familia en respuesta a los estresores y se define como una diferencia mínima entre las demandas y las capacidades. Puesto que la familia es un sistema social interdependiente, la adaptación familiar se basa en índices relacionados con: (a) la salud psíquica y física de los miembros familiares, (b) las relaciones entre los miembros de la familia, y (c) las relaciones entre la familia y la comunidad.

Los resultados del análisis en el estudio mencionado de Lustig (1997) sobre tipología familiar, les llevó a describir las siguientes tres agrupaciones:

1. Familias Cohesionadas: este grupo de familias se caracterizaba por un alto nivel de sentimiento de cohesión familiar.
2. Familias Flexibles: este grupo de familias tendía a definirse por la capacidad de cambiar reglas y funciones si era necesario.
3. Familias Vulnerables: este grupo caracterizó a sus familias por tener un bajo nivel de cohesión familiar, bajo soporte social y muy poca adaptabilidad familiar. Solamente un 7% de las familias de este estudio se incluían en este último grupo, las demás se repartieron entre los otros dos grupos de forma similar.

Las conclusiones del autor en este estudio resaltaban los aspectos siguientes:

- Comprender el funcionamiento familiar ayuda a mejorar los resultados profesionales en familias con un miembro con discapacidad. Los resultados en el trabajo con personas con RM están relacionados con el ajuste y la implicación familiar.
- Los programas para el apoyo familiar deberían: (a) tratar a los adultos como capaces, (b) trabajar con la fortaleza familiar, en lugar de con las debilidades, tratando a las familias como

colaboradores, en lugar de cómo beneficiarios pasivos de ayuda, y (c) es importante promover la independencia de las familias para que puedan tomar “decisiones informadas”.

Los programas con este tipo de orientación tienen mayor probabilidad de que las familias sean más capaces de afrontar los factores de estrés de forma adecuada (Lustig, 1999)

3.3.2.- Estrés y carga en familias con un discapacitado psíquico

Tras estas nociones, si tomamos y analizamos la definición de Lazarus y Folkman (1984) sobre el estrés, podremos obtener una visión aún más completa de la situación de las familias con un miembro con RM. Estos autores definen el estrés como “una relación particular entre la persona y su entorno, percibiendo el sujeto que el entorno excede sus recursos y pone en peligro su bienestar”.

Si precisamos más aún, podemos decir que un mismo grado de estrés puede generar distinto grado de tensión. Por ejemplo, en el caso de una familia en la cual la madre se dedica al hogar, el grado de tensión que le genera la demanda diaria será menor si lo considera como una responsabilidad libremente aceptada, a si lo vive como una imposición.

En general, se afirma que en las familias con un hijo discapacitado, el nivel de demandas es muy elevado (Verdugo, 1994). Pero este nivel de demandas no se traduce necesariamente en un alto grado de estrés y tensión para todas las familias por igual. Lo que determinará el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis será la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la valoración de la gravedad del suceso (Crnic et al., 1983; McCubbin y Patterson, 1983). Las familias que se enfrentan a un mismo tipo de demandas de cuidado por parte de un miembro con discapacidad, pueden considerar estas demandas como “intolerables” o como “llevaderas” dependiendo de los recursos materiales, sociales, afectivos y familiares, así como de la forma en que se perciba subjetivamente la situación.

Verdugo (1994) observa lo siguiente: “Los servicios dedicados a personas con discapacidad deberían incluir en sus prioridades el desarrollo de programas dirigidos a paliar las situaciones de estrés, que se presentan con frecuencia en las familias con hijos con RM o alteraciones graves del desarrollo. La intervención temprana profesional, los grupos de apoyo emocional y el desarrollo de servicios y recursos de ayuda familiar son algunos de los factores que pueden permitir asegurar éxito en este propósito”.

Recuperemos de nuevo el concepto de estrés. En un estudio de Singer y Irvin (1989) los autores describen una visión del estrés y del afrontamiento del mismo a través del análisis de diversos modelos, y lo aplican tanto a los individuos como a sus familias. Enmarcan su estudio en el contexto de la discapacidad, en concreto en familias de individuos con discapacidades severas.

Dichos autores se remiten a la teoría sobre el estrés y su afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) para estructurar la información sobre las reacciones, tanto de la persona como del grupo, en circunstancias adversas. Aunque también apuntan que esta teoría se diseñó pensando más en términos individuales que de grupo.

Comentan que los estresores no tienen por qué ser acontecimientos catastróficos para producir un impacto negativo en la persona. Kanner, Coine, Schaefer y Lazarus (1980) demostraron que los conflictos cotidianos son mejores predictores de la “desmoralización”, que otros acontecimientos vitales tales como una muerte o un divorcio. De este modo, para algunos cuidadores familiares de personas con RM, la rutina diaria de alimentar, vestir y ayudar en los desplazamientos puede suponerles una fuente de fatiga y distrés.

Singer y Irvin (1994) señalaron que para entender el estrés en un miembro de la familia, había que identificar qué acontecimientos son estresantes y si la exposición a los mismos ocasiona o no problemas físicos o emocionales. Añaden que la identificación de estos acontecimientos tiene importantes implicaciones para el diseño de los servicios.

Estos mismos autores describen una serie de estresores hallados entre familias con miembros con discapacidad, no sin antes matizar lo siguiente: “... en este contexto, algunos estudios sobre familias asumen que el mero hecho de tener un miembro con discapacidad es un estresor. Sin embargo, los efectos de la convivencia con una persona con discapacidad severa no pueden considerarse de forma tan simplista; existe toda una multitud de acontecimientos que, con el tiempo, varían de significado o de intensidad”. Los estresores que describen son los siguientes:

1. Características de la persona con discapacidad: un estudio a gran escala llevado a cabo en Inglaterra, arrojó importantes datos acerca de las fuentes de estrés en familias que cuidaban niños con discapacidad severa (Pahl y Quine, 1987). Utilizando una medida de “distrés” establecida psicométricamente, determinaron los acontecimientos específicos más estresantes,

según la opinión de los padres que participaron en el estudio. La mayoría de estresores estaban relacionados directamente con las características del niño, aunque también contribuían a la acumulación de estresores otro tipo de problemáticas familiares. La lista de estresores familiares hallados por Pahl y Quine fue la siguiente:

- Problemas de conducta en el hijo.
- Trastornos nocturnos.
- Desgracia en la familia.
- Multiplicidad en las limitaciones del hijo.
- Salud enfermiza del hijo.
- Problemas con la apariencia del hijo.
- Preocupaciones económicas de los padres.

Estos resultados fueron coherentes con las teorías actuales sobre el estrés familiar, que sostienen que el malestar familiar es más extremo cuando se “acumulan” los “problemas crónicos” y aparece otro estresor fuerte (McCubbin y Patterson, 1982).

Otros estudios sobre estresores, realizados en EEUU, obtuvieron resultados similares en relación a las características de los niños que provocaban estrés (Beckman, 1987).

Sin embargo, nos gustaría matizar que la mayoría de estos estudios comprenden muestras de familias, cuyo hijo con discapacidad, en general, es un niño, no un adulto. De este modo, y apoyándonos en las palabras de Singer e Irvin, es posible que cuando se trata de hijos adultos, los estresores hayan podido variar en función del tiempo, el momento del ciclo vital, el significado atribuido, etc.

2. Necesidad de supervisión: la cantidad de supervisión diaria que necesita una persona con discapacidad varía en función de diversos factores, tales como la edad, el grado de discapacidad, la arquitectura y la seguridad de la casa, las condiciones médicas y la disponibilidad de servicios de apoyo y educación eficaces (X18). La teoría del estrés de Lazarus y Folkman (1984) predice que, a mayor necesidad de supervisión, mayores reacciones de estrés se producirán en los cuidadores.

Breslau, Mortimer y Staruch (1984) hallaron que precisamente el mejor predictor de la depresión o desmoralización de las madres de niños discapacitados, era la cantidad de cuidado diario que requería el niño.

Nosotros, nuevamente, señalaríamos aquí, que en el caso de familias con hijos con discapacidad ya adultos, este sentimiento de supervisión continua puede modificarse o intensificarse con la llegada de otro tipo de estresores, como pueden ser la conducta sexual, las relaciones con amigos o pareja, la incorporación a la vida laboral, la mayor demanda de autonomía, el agravamiento de conductas, con la dificultad añadida para el manejo de una persona de mayor tamaño y peso, etc.

3. La economía familiar: las tendencias socio-demográficas y económicas hacen que los cuidados dispensados en el hogar sean cada vez más problemáticos para muchas familias (Singer e Irvin (1989). Tradicionalmente, las madres y las hijas más mayores desempeñaban esta función de cuidadoras. Todavía hoy en día siguen siendo, mayoritariamente, las madres las cuidadoras principales para los hijos discapacitados.

Esta dependencia tradicional de las mujeres como cuidadoras no remuneradas se está convirtiendo en un problema, ya que un buen número de madres trabajan fuera de casa.

La inflación, junto con el aumento de expectativas, han llevado a muchas mujeres al mercado de trabajo, reduciéndose de este modo el conjunto de recursos familiares disponibles para llevar a cabo los cuidados en el propio hogar.

Al mismo tiempo, desde mediados del siglo XX, ha disminuido el tamaño de las familias; éstas tienen menor número medio de hijos y, además, es probable que unos miembros vivan relativamente lejos de los otros. Como consecuencia, disminuye el número de personas disponibles para asistir a los familiares con discapacidad.

Con mucha frecuencia, los Centros o Servicios de Día, o las Instituciones (tras la etapa escolar), son tan escasos que muchas madres optan por no trabajar para atender a sus hijos con discapacidad. Cuando las madres permanecen en el hogar, cuidando de un familiar, pierden la oportunidad de elevar el nivel de vida familiar. Debido a ello, las familias

cuidadoras suelen tener menos posibilidades y menos ingresos que las familias con hijos no discapacitados (Moroney, 1986). El estatus socioeconómico puede así convertirse en otra fuente de malestar añadida para estas familias.

Sin embargo, e insistimos en ello, no todas las personas reaccionan de la misma manera ante estos problemas; para comprender las diferencias individuales y familiares es necesario comprender cómo se aprecian y valoran los acontecimientos y de qué recursos se dispone para afrontarlos.

3.3.3.- Percepción y valoración del estrés

Las personas diferimos enormemente en la forma de responder ante los mismos acontecimientos. Lo que unos perciben como aversivo, para otros puede resultar indiferente o incluso agradable. Para explicar los diferentes modos en que las personas responden a los estresores Lazarus y Folkman (1984) estudiaron la importancia de las apreciaciones o percepciones cognitivas.

Las atribuciones que se hacen ante un acontecimiento determinan, en parte, si éste actúa o no como estresor, y el grado en que lo hace. Estas variaciones se deben, entre otras cosas, a las diversas historias de aprendizaje de las personas, que interpretarán los acontecimientos en función de las experiencias personales y el contexto socio-cultural en el que viven.

Además de la valoración, es también importante el contexto en el que se da el estresor. Los principales elementos de dicho contexto son: las estrategias de afrontamiento y los recursos disponibles.

Recursos

Las reacciones a los estresores no dependen sólo de la valoración, sino también del tipo de recursos de los que se dispone. Entre ellos, se incluyen: las habilidades personales, el apoyo social, los lazos sociales informales, los servicios formales y el estatus económico (Singer e Irvin, 1989).

Los recursos sociales se definen como unos de los más importantes. Hace ya más de dos décadas de investigación, que se dejó claro que el apoyo social puede amortiguar los acontecimientos estresantes, y que los estresores afectan menos a quienes se sienten apoyados (formal o informalmente), que a aquellos que se sienten aislados (Gottlieb, 1981).

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias son otro elemento importante en el modelo psicológico del estrés (Lazarus y Folkman, 1984); y comprenderían aquellos mecanismos que intervienen en la respuesta a los estresores. Uno de los motivos por los que se incide y se da importancia a las estrategias de afrontamiento, es porque pueden enseñarse y aprenderse con relativa rapidez y facilidad.

Veamos ahora cómo varía la vivencia de los factores estresantes y la percepción que de ellos se tienen a lo largo de la vida.

(Necesidades de la familia)

Una gota de agua decidió apartarse de la corriente, donde era una con todas sus hermanas, y, aprovechando que un niño introducía sus dedos en el río, se fue cogida a uno de sus dedos.

Y fue, desde ese momento, sintiendo sensaciones, no todas agradables. Del dedo pasó a un pañuelo donde casi se diluye entre el tejido. De allí la introdujeron en un lugar oscuro, donde la apartaron del contacto con el Sol. Y así estuvo mucho tiempo, hasta que las manos amigas del calor lograron hacerla vapor y elevarse por encima de las circunstancias y, en el aire, se unió a otras gotas de vapor, hasta lograr escapar por una ventana hacia el cielo, y, allí encontró a otras muchas gotas. Eran tantas, que se apretaban y apretaban y muchas se metían unas en otras y engordaban y crecían, hasta que se hicieron pesadas y cayeron a la tierra y desde allí, corrieron en torrente hasta el río. De nuevo vio la gota de agua que estaba como al principio. Y esta era una de las muchas veces que lo había intentado; pero estaba contenta, pues siempre no era igual lo que ocurría..."

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



3.4. Necesidades de las Familias

3.4.1.- Tensión parental y estrés percibido

El pasado año, Baxter, Cummins y Yiolits (2000) publicaron los resultados de un estudio longitudinal, relacionado con el estrés parental en familias con un miembro con discapacidad.

Lo más interesante de este estudio, para nosotros, es que sugiere que la tensión parental es un proceso dinámico y complejo, que cambia a lo largo del tiempo.

El estudio se basa en la idea de que el estrés percibido es más predictivo de resultados personales negativos, que los sucesos vitales potencialmente negativos (De Longis, Coyne, Dakof, Folkman y Lazarus, 1982; Ruffin, 1993).

Baxter, Cummins y Yiolits se remiten también a la literatura reciente, que describe la experiencia en estas familias como de estrés crónico por encima del estrés normal, a lo largo de todo su ciclo vital (Singer y Irvin, 1989; Todd, Shearn, Beher y Felce, 1993). Esta literatura señala que una gran mayoría de estas familias experimenta un estrés prolongado en el tiempo.

En su investigación (Baxter et al, 2000), llegan a la conclusión de que los diez factores que utilizaron en su estudio eran insuficientes e incapaces de explicar gran parte de la variación en el estrés parental relacionado con el miembro familiar con RM. Los diez factores utilizados fueron: "salud física", "necesidades físicas", "comportamiento en el hogar", "comportamiento en público", "lenguaje", "inteligencia", "apariencia", "actitudes de otras personas", "obtención de ayuda para el miembro con RM" y "explicación de la discapacidad".

Quizá, efectivamente, existe un rango más amplio de posibles fuentes de estrés parental a lo largo del tiempo, que los focos descritos y utilizados para dicho estudio. Además, los autores añaden que la investigación reciente y la revisión de la literatura relacionada con la intervención familiar, indican la dificultad de aislar los problemas del miembro con RM, de los problemas experimentados por la familia en conjunto, lo cual concuerda con los resultados de la investigación de Singer e Irvin, 1989).

3.4.2.- Áreas de Preocupación

En otro estudio, Thorin y Irvin (1994), a partir de las respuestas abiertas a un cuestionario, en un estudio con familiares de adultos jóvenes (de entre 15 y 25 años) con discapacidad, recogen veintiocho áreas de preocupación dentro de siete amplios campos de contenido. Los campos descritos eran los siguientes:

CAMPO	ÁREA (Ejemplo)
<u>1.- Escuela</u>	Académicas (cantidad, tipo, utilidad de la instrucción en alguna materia, etc.) Entrenamiento en trabajo (cantidad, tipo, variedad, calidad del entrenamiento, etc.) Entrenamiento en habilidades diarias (cantidad, tipo, utilidad, etc.) Interacciones con los padres (actitudes del personal, cooperación, comunicación, etc.) Aproximación institucional (calidad, flexibilidad, disciplina, colocación, supervisión, etc.)
<u>2.- Vida Laboral</u>	Obtener un trabajo (posibilidades, validez, cualificaciones, idoneidad, listas de espera, etc.) Sobre el trabajo (capacidad, transporte, supervisión, apoyo, etc.) Gente en el trabajo (prejuicios o actitudes, tiempo con los supervisores u otros trabajadores, etc.) Calidad del trabajo en general (placentero, promoción, paga, integración, seguridad, etc.) Mantener el trabajo (satisfacer expectativas, hábitos, responsabilidad, actitud, etc.)
<u>3.- Servicios Residenciales</u>	Obtener servicios residenciales (posibilidades, listas de espera, elegibilidad, coste, etc.) Calidad de los servicios residenciales (tipo, adecuación, posibilidades de entrenamiento, supervisión, salud, seguridad). Interacción de los padres con los proveedores (actitudes, comunicación, coordinación).
<u>4.- Profesionales / Agencias</u>	Obtener servicios (obtener información, listas de espera, elegibilidad, posibilidades). Interacción de los padres con los proveedores (comunicación, respeto, sensibilidad, comprensión, actitudes). Calidad de los Servicios (capacidades de los proveedores, adecuación de los servicios).

(Continuación tabla)

CAMPO	AREA (Ejemplo)
<u>5.- Vida diaria del joven adulto</u>	Capacidades del joven adulto (auto-cuidado, manejo del dinero, toma de decisiones, dependencia, vulnerabilidad, capacidad para vivir independiente). Conducta del joven adulto (humor, emociones, responsabilidad, autocontrol, obediencia). Social e interpersonal (amigos, actividades sociales, comunicación, integración, trato con otros, prejuicios). Enfrentarse al crecimiento y al cambio (crecer, sexualidad, matrimonio, tener hijos, etc.)
<u>6.- Vida familiar</u>	Problemas familiares (desacuerdos, pérdidas, etc.) Preocupaciones económicas (coste de la ayuda). Demandas o tensiones en la familia (dependencia familiar del joven adulto, necesidad de respiro, necesidades de apoyo, entrenamiento, transporte).
<u>7.- Futuro</u>	Obtener servicios permanentes (emplazamiento, apoyo, entrenamiento, etc.,) Capacidad del joven adulto para vivir como adulto (potencial desconocido, autosuficiencia, habilidades para tomar decisiones, vulnerabilidad, conducta responsable, desplazamientos, etc.) Planificación del futuro (protección, cuidado continuo, necesidades económicas y sociales, calidad general de vida). Desconocimiento (¿qué ocurrirá cuando yo muera?, etc.)

Las áreas de preocupación potencial se derivaron de una revisión de la literatura existente (Brotherson et al., 1986; Ferguson y Ferguson, 1986; Turnbull y Turnbull, 1986; Zetlin y Turner, 1985) y de entrevistas abiertas con cinco familias de adultos jóvenes con discapacidad.

De esta manera, se identificaron las preocupaciones que comúnmente experimentan las familias en relación a los programas escolares, la vida laboral de los jóvenes adultos, la vida cotidiana y familiar y respecto a los profesionales y agencias. Se aseguró la validez del instrumento, identificando un universo de preocupaciones potenciales, a partir de una revisión de la literatura, de los informes de las familias sobre sus experiencias y de las respuestas que identificaban preocupaciones dentro de estos campos.

Para cada preocupación descrita, los miembros de la familia debían indicar, sobre una escala tipo Likert de 4 puntos, cuán estresante era esa preocupación para la persona que respondía al cuestionario y con qué frecuencia se producía.

A continuación mostramos la tabla, que refleja los datos de las 28 áreas de preocupación, ordenada por su frecuencia media de ocurrencia y ordenada de forma descendente.

Diremos que los cinco primeros aspectos de la tabla obtuvieron una valoración promedio de estrés entre “muy estresante” y “extremadamente estresante”. Las tres preocupaciones más estresantes fueron las tres correspondientes al Campo Residencial.

Así mismo, en la parte superior del listado, aparecen los relacionados con los aspectos de la Vida Familiar, Profesionales, Agencia y Futuro, mientras que los campos Joven Adulto, Escolar y Vida Laboral se sitúan en la parte inferior de la lista. Sin embargo, las 28 áreas obtuvieron una valoración promedio de estrés superior a “algo estresante”.

Preocupaciones	Término Medio de Estrés	%	Campo
Interacciones padres-proveedores	3.18	26	Residencial
Obtener servicios residenciales	3.13	38	Residencial
Calidad de los servicios residenciales	3.08	67	Residencial
Calidad de las agencias de servicios	3.05	26	Prof/Agencias
Preocupaciones económicas	3.00	24	Vida Familiar
Problemas familiares	2.98	45	Vida Familiar
Capacidades	2.97	67	Joven Adulto
Interacción familia-proveedor	2.97	50	Prof/Agencias
Interacción padres-personal escolar	2.96	45	Escuela
Capacidad para la vida adulta	2.95	50	Futuro
Incertidumbre general	2.92	36	Futuro
Demandas o tensiones sobre la familia	2.90	26	Vida Familiar
Planificación del futuro	2.82	55	Futuro
En el trabajo	2.77	52	Vida Laboral
Gente del trabajo	2.75	33	Vida Laboral
Entrenamiento habilidades vida independiente	2.75	64	Escuela

(Continuación tabla)

Preocupaciones	Término Medio de Estrés	%	Campo
Formación profesional en la escuela	2.74	43	Escuela
Acercamiento instruccional	2.73	48	Escuela
Obtención de servicios	2.71	64	Prof/Agencias
Conservar el trabajo	2.71	48	Vida Laboral
Conducta	2.66	64	Joven Adulto
Coordinación/planificación con padres	2.65	64	Escuela
Social e interpersonal	2.64	79	Joven Adulto
Calidad del trabajo	2.64	50	Vida Laboral
Obtener un trabajo	2.59	81	Vida Laboral
Afrontar el crecimiento y el cambio	2.54	55	Joven Adulto
Académicas	2.49	31	Escuela
Obtener servicios permanentes	2.25	19	Futuro

En el análisis de regresión, el mejor predictor de la totalidad del estrés aludía al aspecto Residencial. Se observó que para predecir la totalidad de estrés familiar, con medidas de la frecuencia con que se producía dicha preocupación, el predictor más fuerte (y el único significativo) fueron las preocupaciones relacionadas con el campo Residencial.

Los autores comentaban en su investigación los siguientes aspectos:

1. Sus resultados mostraban que las preocupaciones de los familiares-cuidadores giraban alrededor de aspectos de la vida residencial y familiar. De acuerdo con los resultados del estudio de Black et al (1990) y con los resultados de otros estudios revisados, las preocupaciones residenciales constituyeron el predictor más importante para el estrés individual y familiar.
2. El segundo predictor de la totalidad de estrés familiar lo constituyó la preocupación por el trabajo y los aspectos profesionales y de agencias.

3. Resultó llamativo que las cuatro áreas de preocupación en el campo Joven Adulto (social/interpersonal, capacidades, conducta, crecimiento y cambio) estuvieran entre los diez aspectos que con mayor frecuencia mencionaron los encuestados, pero ninguno fue un predictor significativo del estrés individual o familiar.
4. Las familias de la muestra se enfrentaban a las preocupaciones convirtiéndolas en una situación de **estrés crónico**. Esto concuerda con la concepción de Lazarus y Folkman (1984) sobre el estrés y las estrategias de afrontamiento: la apreciación de los sucesos es la clave para comprender el estrés, y no los sucesos en y por sí mismos.
5. Otra implicación que se desprendía de estos resultados es que la forma en que se formulaba una pregunta acerca de las preocupaciones estresantes de las familias, influye en la naturaleza de las respuestas. Cuando se les pidió simplemente que indicasen, sobre una lista de aspectos referidos a la transición, aquellos que les preocupaban, las preocupaciones que se señalaron con más frecuencia aludían a las “capacidades, conductas y cambios hacia la edad adulta”. Este patrón de respuesta podría deberse a que los encuestados mantenían una interacción diaria con estos jóvenes adultos y estos aspectos resultaban cotidianos en la vida familiar del día a día.
6. Sin embargo, esas preocupaciones, mencionadas con frecuencia, no fueron las más estresantes para los miembros de la familia. Cuando se evaluó la extensión o gradación del estrés, apareció la preocupación por el emplazamiento residencial como el aspecto inequívocamente más estresante.

7. Las interacciones de los padres con las personas que proporcionan los servicios, así como las preocupaciones económicas, aunque solamente aludieran a ellas una cuarta parte de la muestra, ocurren con relativa frecuencia (semanalmente) y se valoraron como “muy estresantes”.
8. Aunque la preocupación porque consigan un empleo es la que aparecía con mayor frecuencia y se valoraba como “moderadamente estresante”, se producía de manera poco frecuente.
9. Resultaba llamativo que cuando las personas señalaron un aspecto como estresante, su grado era más que “moderadamente estresante”. En general, los encuestados no aludieron a preocupaciones que les resultasen medianamente estresantes, relatando solamente aspectos significativos.

(Ciclo Vital)

Una rana se montó encima de una tortuga y así iban hablando:

Decía la rana: ¿Cómo es posible que te tomes la vida con tanta tranquilidad? ¿Cómo es posible que andes tan despacio?

Y la tortuga le respondió:

No es el tiempo que tardas lo que cuenta sino lo que has aprendido al llegar.

Tú vas saltando a todas partes; pero ¿qué has vivido de todo cuanto atraviesas en tu camino? No estás en ninguna parte, aunque vayas a todas. Yo, sin embargo, estoy donde estoy y el camino que recorro nunca más lo olvido ni lo he de volver a andar.

(Arroyo, C. "El lenguaje de la Vida")



3.5. El ciclo vital familiar

3.5.1.- Definición y marco conceptual

En 1963, Erikson (1963) propuso un modelo Psicosocial a través del llamado ciclo vital. Su concepto de desarrollo se refiere a un proceso evolutivo basado en vivencias universales de acontecimientos biológicos, sociales y psicológicos, que ocurren a lo largo de la vida.

Este proceso estaría formado por diversas etapas, con necesidades y dificultades particulares, así como por expectativas y limitaciones relacionadas con el medio socio-cultural; es decir, cada etapa tendría sus tareas.

Erikson concibe la "crisis" como un punto crucial en la vida del individuo, en el que la persona debe enfrentarse con un nuevo problema (o tarea) y resolverlo. La resolución de estos problemas o tareas, asociados a cada uno de los períodos de la vida, ayuda a hacer posible el desarrollo "normal".

Cuando estos problemas o tareas no se resuelven, se arrastran a la etapa siguiente.

En una familia, cada miembro tiene sus propias tareas de desarrollo. Si uno de ellos se detiene, se "enlentece" o gira en sentido contrario, obstaculizará la evolución del resto (Freixa, 1993).

Desde esta perspectiva del ciclo vital, puede concebirse a la familia como un conjunto de miembros que resuelve sus tareas evolutivas, pero también puede concebirse como una unidad que nace, crece, madura y muere, pasando por una serie de etapas de desarrollo.

Ambos puntos de vista son similares, se basan en los mismos principios: ciclo vital, transición, estrés, crisis... pero el primero se entra en el individuo y el segundo en la familia. Sin embargo, el ciclo vital familiar engloba mucho más que la suma de los ciclos vitales de cada uno de sus miembros. Incluye también las diferentes formas de interacción y las relaciones entre sus componentes, que varían a lo largo del tiempo.

Los primeros estudios sobre el ciclo vital familiar se iniciaron a partir de la sociología familiar. El concepto central es que la familia cambia su forma y su función a lo largo del tiempo, siguiendo una secuencia más o menos ordenada que puede clasificarse en etapas o fases.

En cada una de estas fases la familia vive una crisis evolutiva esperable (normativa) y se les presentan unas tareas evolutivas, cuya realización la fortalece y cuya no realización dificulta su evolución, tanto de la familia, como de sus miembros.

En los cambios de etapa se producen momentos de incertidumbre y cierta angustia ante la situación que se está viviendo. Se trata de períodos de crisis transicional normal que se dan habitualmente en todas las familias.

3.5.2.- Conceptos relacionados

Antes de describir las distintas etapas, procederemos a definir los conceptos principales en los que se fundamenta la idea de “ciclo vital familiar” (Freixa, 1993):

1. **Ciclo vital familiar**: progresión de etapas de desarrollo más o menos estables, separadas por etapas de transición (es decir, por períodos relativamente breves de desorganización), marcadas por acontecimientos, ceremonias, rituales, etc., que señalan la “entrada” a un nuevo estadio de desarrollo.

Estas etapas son “generalizaciones” y su número, duración y naturaleza pueden variar de una familia a otra.

2. **Etapas de desarrollo**: períodos de tiempo necesario para aprender un conjunto de tareas. Una etapa de desarrollo se caracteriza por una serie de tareas relacionadas con el crecimiento de cada uno de sus miembros familiares y por las interacciones necesarias para que se produzca dicho crecimiento.

Las tareas de cada etapa son diferentes, lo que permite diferenciar unas etapas de otras. De este modo, las etapas del desarrollo implicarían una serie de períodos secuenciales de tiempo, en los cuales la familia desarrolla las tareas que la etapa requiere.

3. **Etapas de transición**: períodos de tiempo que implican un cambio en los patrones de interacción y funcionamiento familiar. Estas transiciones son cambios normativos que experimentan la mayoría de las familias. Los cambios normativos son habituales, es decir, que ocurren en la mayoría de las familias; son esperados, es decir que la familia puede anticiparlos y preverlos, y son a corto plazo, es decir, no son crónicos.

4. **Estrés:** estímulo, exigencia específica que produce un cambio en la familia, un período de breve confusión y conflicto en los roles. Las familias que no se adaptan a las transiciones pueden llegar a ser “disfuncionales”. El estrés puede ser normativo o paranormativo (o no normativo).
5. **Estrés normativo:** tarea que debe afrontar la familia para lograr el cambio evolutivo normal de cada etapa. Se trata de acontecimientos esperados y “normales”.
6. **Estrés paranormativo:** crisis o estímulo que de por sí no contribuye al desarrollo de la familia. Se trata de acontecimientos inesperados. El estrés normativo puede transformarse en paranormativo cuando aparece en un momento inoportuno.

3.5.3.- Etapas del ciclo vital

Seguendo a Carter (1989) pueden describirse las siguientes etapas del ciclo vital familiar (X23):

Etapa	Transición emocional	Cambios necesarios
Emancipación, el joven adulto.	Responsabilizarse emocional y financieramente.	A. Diferenciación de la familia de origen B. Establecer relaciones íntimas con los padres. C. Independencia financiera. D. Relaciones positivas joven-padres.
Matrimonio, unión de familias.	Compromiso con un nuevo sistema.	A. Formación del sistema marital. B. Reestructuración de las relaciones con la familia extensa y los amigos para incluir al cónyuge.
Familias con hijos pequeños.	Aceptar nuevos miembros en el sistema.	A. Ajustar el sistema marital para hacer “sitio” a los hijos. B. Unión en las tareas de crianza, financieras y del hogar. C. Reestructuración de las relaciones con la familia extensa para incluir los roles parentales y de abuelos.

(Continuación Tabla)

Etapa	Transición emocional	Cambios necesarios
Familias con hijos adolescentes.	Aumento de la flexibilidad de los límites familiares para incluir la independencia de los hijos y la fragilidad de los abuelos.	<ul style="list-style-type: none"> A. Cambio en las relaciones padres-hijos para permitir al adolescente que se "mueva" dentro y fuera del sistema. B. Aspectos de evaluación marital, vital y profesional (mitad de la vida). C. Inicio del cambio hacia el cuidado de la generación anterior.
Independización de los hijos jóvenes adultos.	Aceptar una multitud de entradas y salidas de miembros en el sistema.	<ul style="list-style-type: none"> A. Renegociación del sistema marital como una diada. B. Desarrollo de relaciones adulto-adulto entre los padres y el hijo. C. Reestructuración de las relaciones para incluir a la familia política y los nietos. D. Manejar las incapacidades y la muerte de los padres (abuelos).
Familias en la tercera edad.	Aceptación del cambio de roles generacionales.	<ul style="list-style-type: none"> A. Mantenimiento del funcionamiento propio y de pareja ante el declive físico. B. Apoyo a la generación intermedia. C. Hacer espacio en el sistema al a experiencia y sabiduría de los mayores, apoyarlos sin sobrecargarlos. D. Manejar la muerte del cónyuge, hermanos, amigos...

3.5.4.- Ciclo vital familiar y discapacidad psíquica

El nacimiento de un hijo con discapacidad psíquica implica un estrés paranormativo; no es habitual (es decir, que no ocurre en la mayoría de las familias), es inesperado, y es a largo plazo. Junto a las tareas normativas de desarrollo, se añadirán otras paranormativas, relacionadas con la adaptación a la discapacidad y también con los esfuerzos para cubrir las necesidades de la persona con discapacidad.

Este estrés paranormativo es, además, crónico, ya que los períodos de conflicto pueden alargarse. De este modo, la adaptación familiar a la discapacidad no tiene un límite de tiempo tras el diagnóstico. Se trata de una adaptación cíclica. En las distintas etapas del ciclo surgen nuevos sentimientos y dificultades para la aceptación del discapacitado.

En las familias con un hijo con retraso mental, el ciclo vital de la familia se interrumpe, o incluso puede detenerse por completo. Como el hijo con retraso mental no “crece”, la función de los padres en relación a este hijo permanece inmutable.

Los padres quedan ligados a las funciones que eran adecuadas en una determinada fase del ciclo vital, y pueden verse impedidos para alcanzar las fases siguientes.

Así mismo, en lo que se refiere a los hermanos, aunque el hijo con retraso mental fuera el mayor (cronológicamente) pronto se convierte en el “menor”, tanto mental como socialmente. Esto significa que los hermanos deberán revisar y adaptar sus funciones y relaciones de edad con respecto a su hermano.

También es importante tener en cuenta que esta crisis y detención del ciclo vital de la familia afecta a las relaciones que ésta mantiene con su entorno social. Debido a los problemas asistenciales que plantean muchos discapacitados, a menudo los padres se ven obligados a pasar más tiempo en casa. Esto tiende a aislarles de su entorno y, en ocasiones, a producir un profundo sentimiento de “soledad”. Este aislamiento puede verse reforzado por el sentimiento de vergüenza, aunque la mayoría de familias suele superar estos sentimientos.

Las transiciones son, además, problemáticas para estas familias por varias razones (Freixa, 1993):

1. La transición se retrasa o no existe: los padres, por ejemplo, deberán afrontar una dependencia continua de su hijo, cuando sus responsabilidades como padres deberían ya haber decrecido y tener más tiempo para la propia socialización.
2. Los acontecimientos o ceremonias que marcan las transiciones hacia un nuevo estadio son muy diferentes o no existen.
3. Las familias tendrán que afrontar más de una etapa del ciclo vital al mismo tiempo. El hijo con retraso mental no pasa por todas las etapas del ciclo personal de desarrollo, mientras que los demás hijos sí van afrontando las transiciones.

3.5.5.- Tareas normativas y paranormativas

En estas familias nos encontramos con que deben afrontar lo siguiente: (a) tareas de desarrollo normativas, (b) tareas de desarrollo normativas que se vuelven paranormativas porque se alargan en el tiempo o porque dificultan el desarrollo normal de la familia y (c) tareas de desarrollo paranormativo añadidas, porque son tareas que únicamente deben afrontar estas familias.

Para ilustrar esta visión de las tareas, mostramos una tabla en la que se distinguen las tareas de desarrollo normativas de las paranormativas a lo largo del ciclo vital de estas familias (basada en Freixa, 1993):

Etapa	Tareas normativas	Tareas Paranormativas Tareas Paranormativas Añadidas
1) Principio de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Instalación en el nuevo hogar. • División responsabilidades domésticas. • Manejo del dinero. • Trabajo de los cónyuges. • Consolidación de la relación sexual, emocional, afectiva e intelectual. • Rutinas de convivencia. Resolución de problemas. • Resolución de peleas. • Relaciones individuales y de pareja. • Planificación futuro. • Límites con las familias de origen. 	
2) La espera del hijo	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios físicos. • Cambios afectivos. • Ajuste de la sexualidad. • Cambios en la rutina. • Miedos cognitivos. • Miedo y preocupación por un nacimiento anormal. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico prenatal.
3) El nacimiento del hijo	<ul style="list-style-type: none"> • De díada a tríada. • Renegociación de roles, normas y reglas. • Reacomodación del sistema conyugal. • Restablecimiento de los límites con las familias de origen. • Adaptación de la vivienda. • Reacomodación finanzas. • Afrontamiento de la inseguridad de ser padres. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Rol de madre y rol laboral. <p><u>Paranormativas añadidas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Notificación/obtención del diagnóstico. • Aceptación del niño. • Notificación de la disminución a los otros hijos. • Notificación de la disminución al sistema extrafamiliar.

(Continuación)

Etapa	Tareas normativas	Tareas Paranormativas Tareas Paranormativas Añadidas
<p>4) Edad Preescolar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reajuste horarios. • Búsqueda parvulario. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento del presupuesto. • Desarrollo de capacidades básicas: habilidades... • Primer programa de intervención. • Adaptación vivienda. <p><u>Paranormativas añadidas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación del niño. • Reacciones del subsistema extrafamiliar.
<p>5) Edad escolar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de capacidades académicas. • Conflicto entre hermanos. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación del hijo. • Reacciones del subsistema extrafamiliar.
<p>6) Adolescentes</p>	<p>Tareas que no se dan si no hay otros hijos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confrontación de valores y normas entre hijos/padres. • Renegociación de normas y reglas entre padres/hijos. • Refocalización en el subsistema conyugal. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación del desarrollo físico y de la sexualidad. • Desarrollo de la identidad del adolescente. • Decisión sobre el futuro vocacional. <p><u>Paranormativas añadidas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Función económica. • Aceptación de la disminución. • Reajuste de los roles de los hermanos.
<p>7) Adultos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vejez de los abuelos. <p>Tareas que no se dan si no hay otros hijos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relaciones de adulto a adulto entre padres e hijos. • Independencia de los hijos. • Focalización en la relación marital. 	<p><u>Paranormativas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mayoría de edad legal. <p><u>Paranormativas añadidas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Lugar de residencia. • Tutela e incapacitación. • Función económica.
<p>8) Mediana Edad</p>	<p>Tareas que no se dan si no hay otros hijos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redescubrimiento de la pareja. • Renegociación de las relaciones conyugales. • Renegociación de la relación padres e hijos. 	<p><u>Paranormativas añadidas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Lugar de residencia. • Tutela e incapacitación. • Función económica. • Aceptación disminución.

(Continuación)

Etapa	Tareas normativas	Tareas Paranormativas Tareas Paranormativas Añadidas
9) Edad avanzada	<ul style="list-style-type: none">• Envejecer con "éxito".• Afrontamiento de la propia muerte y la del cónyuge de forma constructiva.• Resolver el problema de la soledad del viudo. Tareas que no se dan si no hay otros hijos: <ul style="list-style-type: none">• Desarrollo de un sistema de ayuda mutua entre padres e hijos.	<u>Paranormativas añadidas:</u> <ul style="list-style-type: none">• Lugar de residencia.• Tutela e incapacitación.

1. Principio de la familia

Esta etapa se inicia cuando la pareja se casa o decide convivir y termina cuando la mujer queda embarazada. La boda o la decisión de convivir es el primer estresor con el que se enfrenta la pareja. Implica muchas tareas de desarrollo, principalmente ésta: ajustarse el uno al otro.

Podemos decir que es una etapa de negociación: la pareja aprende a negociar. Generalmente, la negociación se realiza mediante reglas pautas de conducta o interacción implícitas e inconscientes), más que por normas (pautas de conducta o interacción explícitas y conscientes).

Las tareas de este estadio son, lógicamente, las mismas tanto para las parejas que tengan un hijo deficiente, como para las demás parejas. Pero por el potencial de conflicto o estrés que suponen estas tareas, la pareja puede desarrollar una relación que no resista al estrés paranormativo de tener un hijo deficiente.

Gath (1977) sugirió que la estabilidad emocional antes del nacimiento de un niño con retraso mental puede mediatizar los efectos de este retraso en la familia. En el 30% de su grupo experimental de padres de niños con síndrome de Down, encontró rupturas matrimoniales o fuerte disarmonía, aspectos que no encontró en el grupo control. No obstante, en casi el 50% de los padres del grupo experimental observó que el matrimonio se había fortalecido.

Cunningham y Davis (1988) señalan que, frecuentemente, la separación y la falta de armonía en la pareja con un hijo deficiente son más probables cuando ha habido dificultades conyugales previas. Aunque no observaron diferencias significativas en la frecuencia de separación de los matrimonios con hijos deficientes y el grupo control, los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño con retraso mental eran más extremos. Así, si antes del diagnóstico había una fuerte armonía o disarmonía, ésta aumentaba.

2. La espera del hijo

Este estadio empieza cuando la mujer se queda embarazada y finaliza cuando nace el niño. El embarazo es una fuente de estrés de diverso grado, según las convicciones de cada uno de los miembros de la pareja, pues los cambios pueden ser asumidos de diferente forma. La tarea principal de este estadio es prepararse para la llegada del hijo, prepararse para funcionar como padres, tarea que se desarrolla durante todo el embarazo.

En algún momento del embarazo, cada vez más parejas se plantean la posibilidad de que el hijo nazca con una deficiencia, afrontando así otra tarea de desarrollo que puede incluirse dentro de los temores cognitivos: temor y preocupación por un nacimiento anormal. Este temor provoca en los futuros padres ansiedad y ambivalencia de sentimientos, pero les prepara para poder afrontar cualquier tipo de niño: activo, pasivo, llorón, o quizá, discapacitado. Si la pareja anticipa esta posibilidad, ya se está preparando para afrontar el "shock" que acompaña al nacimiento de un hijo discapacitado.

Estas parejas, que temen la posibilidad de tener un hijo discapacitado, suelen acudir a especialistas en diagnóstico prenatal, acontecimiento que podría considerarse como paranormal.

3. El nacimiento del hijo discapacitado

El nacimiento de un hijo siempre produce un estrés, pero el nacimiento del primogénito requiere una adaptación más compleja y, por lo tanto, una serie de tareas que surgen, principalmente, a raíz del primer hijo.

Cuando en una familia nace un hijo con retraso mental, sea o no el primogénito, las tareas de desarrollo son las mismas que para cualquier otra familia, pero surgen otras nuevas que pueden o no realizar, ya que el retraso mental de un hijo es un estrés paranormativo: no contribuye al desarrollo de la familia.

Cuando nace un hijo, la madre trabajadora se siente más estresada por tener que volver a trabajar, pero cuando el hijo es disminuido, la madre encontrará más dificultades para compaginar ambos roles, puesto que los nuevos roles que surgen en relación al retraso (estimular al niño, cuidarlo, controlar la medicación, etc.) son, frecuentemente, responsabilidad de la madre.

La comunicación-notificación de una discapacidad supone siempre un estrés para los padres. Todos los padres que esperan un hijo, se imaginan a un hijo normal, sano, guapo, el más maravilloso e inteligente de todos... Estas expectativas sufren casi inevitablemente alguna transformación cuando la imagen mental se hace realidad. Pero si el hijo es deficiente, la discrepancia entre la imagen mental y la realidad se hace aún mayor.

Las deficiencias severas, frecuentemente, se diagnostican tras el nacimiento, mientras que las deficiencias medias o ligeras suelen diagnosticarse más tarde, cuando los padres ya han establecido lazos con una imagen mental de un niño normal.

El estrés que provoca el duelo por la pérdida del hijo normal, empeora por el hecho de que las deficiencias medias y ligeras son a menudo difíciles de diagnosticar y "perfilar". Esto provoca en los padres una cierta desconfianza hacia los profesionales y un estrés añadido porque los padres no saben cómo presentar a su hijo al entorno social, qué "etiqueta" ponerle. Algunos discapacitados pueden pasar a través de etapas en las que apenas se perciba su retraso, esto provoca que la familia pase por expectativas emocionales a veces desmedidas y, a la larga, costosas. Se mueven entre la aceptación y negación de la discapacidad.

La reacción ante un diagnóstico de discapacidad es personal, depende de diversos factores: la forma en que se ha informado del diagnóstico, los recursos de la familia (internos y externos), las expectativas con respecto al hijo, etc., aunque, por otro lado, existen una serie de reacciones que suelen ser comunes a todos los padres:

- Shock inicial: incredulidad, conmoción.
- Reacción: los padres intentan entender la discapacidad; intentan interpretarla, verifican la información. En este momento, los padres experimentan sentimientos y actitudes como: protección-rechazo del hijo, en ocasiones sobreprotección, dolor y pérdida, reducción o anulación de la sexualidad-reproducción, resentimiento-culpabilidad, dudas acerca de la competencia personal (“no seré capaz”, ansiedad (“no sé qué hacer ni cómo”), verificación del diagnóstico (“peregrinación de médico en médico”, etc.
- Adaptación funcional: las preguntas se tornan en “¿qué se puede hacer?”, “¿cómo podemos ayudar a nuestro hijo?”, etc.

Una vez conocido el diagnóstico, una de las preocupaciones más profundas de los padres es cómo explicar la situación y el problema a los demás hijos, tanto si éstos son mayores como si son menores que el discapacitado. Puesto que se trata de una situación que supone estrés y malestar y los padres pueden estar todavía conmocionados, es probable que no encuentren el momento apropiado y tienden a posponer la comunicación para “más adelante”.

Los hermanos del discapacitado psíquico necesitan tener esta información, saber qué es lo que le ocurre a su hermano, porque pertenecen a esta familia y la presencia del hermano discapacitado les afectará de un modo u otro. Son los padres las personas que tienen que notificar el diagnóstico a los otros hijos, dándoles la información necesaria, que se irá ampliando a medida que vayan pasando por las diferentes etapas del ciclo vital personal y familiar.

Los padres también deben afrontar el estrés de explicar la discapacidad a parientes, abuelos, amigos y vecinos. Sin embargo, aunque es un momento angustioso, tras hacerlo suelen encontrar un gran alivio (Cunningham, 1990). Aunque también les afectará el impacto que la noticia produce en los demás y las reacciones que el entorno ofrece.

4. Familias con hijos en edad preescolar

Esta etapa comienza cuando el bebé, relativamente obediente y sonriente y que se puede llevar a casi todas partes, se convierte en “los terribles dos años”, “los tumultuosos tres”, los “feroces cuatro” y “los rebeldes cinco” (Rubin y Rubin, 1990).

A pesar del agotamiento que puede producir un niño en esta etapa, se halla satisfacción en ver cómo éste va descubriendo el mundo, su fuerza, sus capacidades, etc. El estrés de las tareas de esta etapa en las familias con un hijo con retraso mental se convierte en paranormativo, porque las tareas o bien no se cumplen, o bien obstaculizan el desarrollo familiar.

Las familias con un hijo con retraso mental suelen mantener los roles tradicionales, en los que el marido se encarga de ganar dinero y de las tareas de mantenimiento de la casa y la mujer de las tareas domésticas y el cuidado y educación de los hijos. La mujer suele asumir también los nuevos roles surgidos a causa de la discapacidad, con el consiguiente aumento de las demandas de tiempo "maternal". Fewell et al. (1984) y Cunningham (1990) señalan que la mayoría de las parejas están de acuerdo con estos roles y que, frecuentemente, los maridos tienen ciertas dificultades en tratar con el hijo; parece ser que suelen encontrar más dificultades para aceptar al hijo con retraso mental y por eso, dirigen sus esfuerzos hacia el trabajo.

Con un hijo "normal", la mayoría de los padres tienen que adaptar su vivienda para evitar los accidentes. Cuando termina esta etapa, el hogar vuelve a la normalidad. Pero en un hogar con un hijo con retraso mental, la casa puede quedar siempre como si se tratara de un niño pequeño, o tendrán que hacerse adaptaciones inusuales (aparatos de fisioterapia, cerraduras en ventanas y armarios, símbolos en las puertas, etc.)

Y si las familias "normales" encuentran que educar y criar a un hijo es muy caro, para las familias con un hijo con discapacidad psíquica todavía lo es más (Gunn y Berry, 1990). El coste "adicional" es variable, puesto que depende de las necesidades específicas del hijo y de la planificación que deseen o puedan hacer los padres.

Estos gastos económicos adicionales (medicamentos, alimentos especiales, transporte, especialistas y cuidadores) van en detrimento tanto del propio hijo con discapacidad, como de sus hermanos, puesto que tanto unos como otros participan en menor grado de actividades lúdicas o extraescolares que los hijos de otras familias.

Según el grado de gravedad de la discapacidad, los padres deberán afrontar que tienen un hijo que no consigue desarrollar las capacidades básicas, como el control de esfínteres, comer solo, ser autónomo en la marcha, comunicarse verbalmente o entretenerse solo.

Estas capacidades pueden desarrollarse en etapas posteriores o no desarrollarse nunca. Consecuentemente, la responsabilidad y los cuidados de los padres se extenderán en el tiempo, a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital y los padres requerirán más tiempo, energía física, psicológica y emocional para continuar con la rutina diaria de cuidado de su hijo, ya que a medida que el hijo vaya creciendo, los padres necesitarán más fuerza física y más energía y predisposición.

En esta etapa del ciclo vital, la búsqueda de “atención temprana” y programas de intervención suponen en los padres un estrés, puesto que implica aceptar la discapacidad de su hijo. En estos programas, los padres ven y conocen a otros niños, mayores que el suyo, también con discapacidad; pueden hacer suposiciones de cómo será su hijo cuando sea más mayor y esto les produce también dolor, un dolor que puede volverse crónico.

En este estadio, la disminución es cada vez más evidente, y cuanto más evidente se hace, más “estigma social” pueden experimentar los padres. Se enfrentarán con comentarios, murmullos y miradas que les afectarán en mayor o menor medida.

Un tema importante en esta etapa es la elección del parvulario: ¿especial o ordinario?

5. Familias con hijos en edad escolar

Esta etapa comprende, aproximadamente, de los 6 a los 12 años. Se vuelve a plantear la elección del centro educativo, con la diferencia de que esta vez será para los próximos 12 años.

La escuela especial, con todas sus diferencias, vuelve a enfrentar a los padres con la discapacidad de su hijo y con su dolor por la pérdida de su hijo normal, se vive de nuevo de una nueva forma. Con este tipo de escolarización, la familia experimenta de nuevo un estigma social más evidente, más personas sabrán que el niño es discapacitado psíquico.

Con la integración en un centro escolar ordinario, los padres también experimentan dolor: ven y se les recuerda la diferencia entre su hijo y sus compañeros. Su principal preocupación suele ser la adaptación social del hijo y los servicios de apoyo necesarios para que su hijo permanezca en este entorno "normalizado". Los hermanos, si van a la misma escuela, pueden también verse afectados por el trato del resto de compañeros, profesionales, etc.

Como ya hemos comentado, la aceptación del hijo es un fenómeno cíclico, y en cada etapa, con las nuevas tareas, vuelve a surgir el dolor y la pérdida y la necesidad de aceptación.

En esta etapa, los padres también pueden aumentar su preocupación por sus otros hijos, bien por la relación que los hermanos establecen con el hijo con retraso mental, o bien por el efecto que éste pueda tener sobre sus hermanos. Es importante cómo se resuelven los conflictos entre los hermanos y los sentimientos que estos conflictos o las intervenciones de los padres tienen en los hijos.

Los padres deben resolver una serie de tareas paranormativas con respecto a sus hijos:

- Los hermanos suelen encontrar difícil explicar la discapacidad a la gente.
- Los hermanos pueden sentirse excluidos o menos queridos debido al tiempo y la atención que los padres deben dedicar a su hermano con discapacidad.
- Los hermanos pueden ver afectado su tiempo de ocio (tiempo de dedicación y coste económico).
- Unos hermanos pueden estar dispuestos y sentirse orgullosos de ayudar al discapacitado, pero otros no; hay que aprender a respetar la identidad de cada hijo.
- Como en cualquier otra familia, pueden encontrarse hermanos que no se lleven bien y los padres no deben culpabilizarse por ello.

En los primeros estudios sobre la familia del discapacitado psíquico, se podía leer con frecuencia que estos padres se sentían aislados. Según Cunningham (1990) se dan dos tipos de aislamiento: el social y el emocional. El primero consistiría en "no poder salir y divertirse a causa del niño, pero estas limitaciones de la actividad social tiene más que ver con las dificultades de los

padres para aprender a convivir con las características del niño; el aislamiento emocional surge cuando los padres piensan que no tienen a nadie con quien compartir sus problemas y que les comprenda”.

Las relaciones de la familia con el subsistema extrafamiliar varían mucho: redes sociales amplias o reducidas, densas o escasas. Sin embargo, en general los investigadores coinciden en que, a medida que la familia va pasando por las diferentes etapas, cada vez confía menos en la comunidad (Freixa, 1993). La discapacidad se hace cada vez más evidente y la reacción de la sociedad también, aumentando así la ansiedad de los padres que se sienten en ocasiones cansados del gran esfuerzo que les supone llevar una vida lo más “normal” posible.

6. Familias con hijos adolescentes

Esta etapa comprende desde los 13 a los 18 años, aproximadamente, y se trata de una etapa de muchas presiones, tanto para padres como para hijos. En este momento los adolescentes establecen su propia identidad, despiertan a la sexualidad y buscan su independencia. El adolescente tiene ya capacidad de decisión y los padres pierden el control, aunque no el poder, sobre sus hijos, lo que suele provocar bastante estrés. Las tareas de esta etapa son difíciles de afrontar para los padres, puesto que son conscientes de que “todo lo que provenga de ellos es criticable para sus hijos”.

Este período suele también ser de los más estresantes para las familias con un hijo con discapacidad psíquica. La confrontación de valores y normas, y la renegociación de normas y reglas no se dan con los hijos con discapacidad psíquica, puesto que los padres siguen decidiendo por estos hijos.

Surgen otro tipo de tareas paranormativas. Los padres van viendo cómo el cuerpo de su hijo discapacitado va cambiando, se va desarrollando, pero no al mismo ritmo que su desarrollo mental, emocional y social, y ven cómo despierta su sexualidad. Los padres, generalmente, no saben cómo afrontar esta situación; si es difícil para las familias “normales”, todavía puede serlo más para estas familias. A esto se le añade el temor de los padres a que su hijo sea explotado sexualmente.

Existen una serie de tareas que los padres deben enseñar a su hijo con discapacidad que le ayudarán a ser “adulto” y a desenvolverse en el mundo fuera del hogar: la aceptación de la

discapacidad, la capacidad de decisión, la libertad de elección, asumir que existen riesgos y asumir los sentimientos de soledad, etc.; lo que ocurre es que muchas familias desconocen cómo plantear y tratar estos asuntos con sus hijos con discapacidad.

Es una tarea compleja, en la que los padres pueden sentir profundas dificultades, puesto que supone darle al hijo con discapacidad psíquica la identidad y la libertad de la que, en cierta forma, se le priva para “protegerle” de la sociedad. Generalmente, la familia “aisla” al hijo, pasando éste la mayor parte del tiempo con la familia. Así, la preocupación de los padres sobre el futuro de su hijo va aumentando, y se plasma en preocupación a nivel vocacional y económico.

Aunque para algunos discapacitados existen alternativas laborales, los padres no suelen tener expectativas de que sus hijos trabajen, y no suelen planear nada al respecto. Se sugiere que esto ocurre así, porque para los padres, pensar en el futuro de su hijo es estresante, y para reducir este estrés en relación al futuro, las familias de los discapacitados psíquicos viven al día, viven el momento (Freixa, 1993).

En esta etapa, los padres comienzan a asumir que su hijo dependerá toda su vida económicamente de ellos. Los padres suelen referir cierta ansiedad por el futuro económico de sus hijos, se preocupan de establecer un “ahorro” para su hijo, puesto que “si nosotros no lo hacemos, la sociedad no lo va a hacer”.

Las relaciones entre los hermanos debe ser redefinida, su rol, su responsabilidad. Normalmente, esta etapa se caracteriza por la separación de los hijos de su familia. Los hijos adolescentes se convierten en jóvenes adultos.

7. Familias con hijos adultos

Este período termina cuando el último hijo se va de casa, y los padres quedan de nuevo solos, debiendo reencontrarse como pareja. Este estadio puede no alcanzarse nunca en las familias de un discapacitado psíquico, pues la mayoría de las veces el hijo discapacitado vive con sus padres hasta que éstos fallecen o no pueden ya hacerse cargo de él. Habitualmente, no existe una relación de “adulto a adulto” con el discapacitado, porque se le sigue considerando como a un “niño”, éste no se independiza, con lo cual los padres pueden no volver a reencontrarse como pareja.

Es esta etapa, la aceptación de la discapacidad implica la adaptación emocional a las implicaciones de la "adulthood" del hijo. En esta etapa pueden producirse confrontaciones con los "profesionales", o más bien con la "ideología" de los servicios, que siguen luchando por la normalización y la integración. Se les pide a los padres que hagan lo posible para que su hijo tenga las mismas oportunidades que los demás miembros de la familia, principalmente en el área del ocio. Aunque los padres hayan luchado también por esta filosofía, ahora se dan cuenta de que las oportunidades de socialización no se dan ya fuera del ámbito familiar. Los hijos de los amigos, los hermanos y los amigos de éstos, ya son mayores y tienen su propia vida.

La mayoría de edad supone la independencia del hijo, lo cual no sucede con el hijo con discapacidad psíquica. Los padres deben decidir el futuro vocacional de su hijo, la escuela deja de ser el recurso adecuado; existen algunas alternativas, pero la elección se hace difícil y los padres pueden estar ya cansados y desanimados con respecto a la relación con profesionales y servicios.

Los padres sienten, entonces, que sus responsabilidades, en lugar de disminuir, aumentan. Surge la siguiente pregunta: "¿Qué pasará con nuestro hijo cuando nosotros ya no estemos?" Los padres pueden reaccionar viviendo al día, sin pensar en el futuro ni haciendo planes; o bien se convencerán de que si tienen un plan de ahorro, su hijo tendrá más posibilidades de que alguien quiera hacerse cargo de él cuando ellos mueran. En este período la familia suele buscar la forma, privada o pública, de que el discapacitado tenga algún dinero.

Los padres suelen tomar conciencia de que deben incapacitar legalmente a su hijo y nombrar a un tutor; incapacitarlo porque, a partir de los 18 años, su hijo es mayor de edad y, por lo tanto, tiene responsabilidad civil, y nombrar a un tutor para que se haga cargo de él cuando los padres mueran. Suele ser un paso difícil, puesto que implica reconocer ante la sociedad la discapacidad de su hijo.

Generalmente, en esta etapa todavía no se toma ninguna decisión ni sobre la incapacitación ni sobre la tutela. Aunque los padres son conscientes de que es necesario y beneficioso para su hijo, esto les supone plantearse el futuro, que es uno de los aspectos más estresantes para estas familias y una forma de afrontar este estrés es viviendo al día.

8. Familias de mediana edad

Esta etapa comienza cuando el último hijo abandona el hogar y continúa hasta la jubilación (“retiro laboral”) de los cónyuges. Debe afrontarse la tarea del nido vacío. Los padres deben afrontar el reencuentro como pareja, sin algunos de los alicientes que tenían al principio del matrimonio. Este estadio puede no alcanzarse nunca cuando se tiene un hijo con discapacidad psíquica; los padres no podrán gozar de la libertad de la pareja que generalmente se asocia a la adultez de los hijos. Además, los padres tienen que continuar afrontando las tareas de desarrollo de etapas anteriores.

En esta etapa del ciclo vital, los padres suelen reconocer ya totalmente la “cronicidad” de la discapacidad; vuelve a surgir el dolor por lo que su hijo no podrá experimentar (matrimonio, crianza de hijos, etc.)

El contacto con los servicios provoca que los padres deban plantearse de nuevo y seriamente tanto la incapacidad como la tutela legal. Sin embargo, incluso en esta etapa son todavía pocos los padres que toman una decisión al respecto y “pasan a la acción”. La incapacitación, generalmente, no se da todavía y uno de los principales motivos que dan es que “incluso en esto tienen que pagar”. Sin embargo, en cuanto a la tutela, suele ya existir una decisión: generalmente se delegará en un familiar próximo, un hermano o una institución (o en ambos a la vez). Generalmente si no hay más hijos o hijos con los que los padres puedan contar, la familia o bien no toma la decisión o bien buscan otro tipo de soluciones: un familiar próximo, una institución, etc. En esta etapa los padres siguen buscando todo tipo de ayudas económicas para su hijo, planifican la seguridad financiera a largo plazo del hijo discapacitado.

9. Familias de edad avanzada

Esta última etapa del ciclo vital familia comienza con la jubilación laboral de los padres y finaliza con la muerte. En estas familias, si no hay otros hijos, algunas tareas no se darán. Si no lo han hecho ya, deberán resolver definitivamente las tareas de lugar de residencia, tutela e incapacitación.

Para estos padres, que han llegado a esta etapa manteniendo a su hijo discapacitado con ellos, estas tareas se hacen muy duras. Deberán manejar muchos sentimientos, “cortar el cordón umbilical” después de tantos años, sentir que dejan a su hijo en manos de desconocidos, sentimiento de culpa y abandono, afrontar la propia muerte y la incertidumbre en relación al futuro del hijo, etc.

3.5.6.- Necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital

Siguiendo a Cunningham y Davis (1988), podemos señalar que las familias de los discapacitados psíquicos presentan una serie de necesidades, que van cambiando a lo largo del ciclo vital. Mostramos estas necesidades en el siguiente cuadro:

Tipo de Necesidad	Necesidades Implicadas
Necesidades Utilitarias	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado físico del hijo con discapacidad psíquica. • Supervisión del hijo, de los problemas físicos y médicos. • Control de la conducta del hijo. • Ayuda para el transporte. • Ayuda durante las vacaciones, fines de semana, etc. • Atención temporal (p.e. durante una enfermedad, un ingreso hospitalario, etc.) • Servicios de “canguro”. • Ayuda económica. • Acceso a servicios e instalaciones lúdicas y de ocio.
Necesidades Instrumentales	<ul style="list-style-type: none"> • Organización del tiempo y la energía familiar. • Recursos para favorecer el desarrollo. Técnicas para aumentar la adquisición de capacidades del hijo con discapacidad. • Recursos para afrontar la educación del hijo. • Información sobre servicios. • Información sobre ayudas, becas, subvenciones. • Orientación sobre derechos y responsabilidades.

(Continuación Tabla)

Tipo de Necesidad	Necesidades Implicadas
Necesidades Psicológicas	<ul style="list-style-type: none">• Información, conocimiento acerca de la discapacidad.• Información, conocimientos acerca de las implicaciones de la discapacidad.• Información y conocimiento en relación al diagnóstico y procesos de evaluación respecto a las decisiones de su hijo con discapacidad.• Espacio y tiempo para expresar sentimientos.• Información de cómo asumir y cómo explicar la discapacidad.• Lugar y tiempo de reunión para compartir y compara ideas y sentimientos.• Afrontamiento duelo y limitaciones.• Afrontamiento capacidades y desarrollo psico-afectivo y sexual del hijo.• Planteamiento futuro.

Las necesidades utilitarias se refieren al tiempo y a la energía que necesita el sistema familiar y/o cada miembro del mismo para satisfacer las funciones familiares que le son asignadas. Generalmente, el discapacitado psíquico tiene necesidades acordes a su edad cronológica y otras que no son acordes, estas necesidades suelen ser acordes al grado de discapacidad.

Las necesidades instrumentales se refieren a la información y orientación en relación a diversas áreas: (a) vida familiar, (b) servicios y (c) educación y formación. Es probable que si se les proporciona a las familias recursos de afrontamiento para manejar los problemas de conducta, para favorecer el desarrollo y aprenden técnicas terapéuticas para sus hijos, manejarán mejor su tiempo y su energía en beneficio de todos los miembros del sistema familiar.

Las necesidades psicológicas se refieren a las necesidades que plantean todos los miembros de la familia para comprender y afrontar su situación y la discapacidad, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como para manejar las implicaciones de su situación y los diferentes procesos para la adaptación.

Una vez que el profesional ha situado a la familia en la etapa de su ciclo vital y conoce sus necesidades, es conveniente priorizar dichas necesidades.

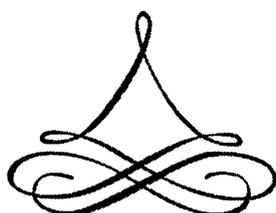
Las necesidades utilitarias son muy importantes y es conveniente tenerlas en cuenta en primer lugar. Por ejemplo, si un profesional se encuentra con una familia que “no coopera”, que no acude a las citas, sería conveniente que, antes de etiquetarla como “resistente, despreocupada o no cooperadora”, se planteara qué motivo puede tener la familia para actuar de este modo.

Con frecuencia, una familia actúa de este modo porque no tiene con quién dejar a su hijo, porque no tiene recursos económicos para pagar a un “canguro” o pocas redes de apoyo informal, etc. Si no tienen cubiertas estas necesidades, es posible que no perciban las necesidades educativas o formativas de su hijo como algo prioritario en estos momentos, y no tendrán tiempo ni energía para acudir a las citas, seguir los consejos profesionales o asistir a una reunión de padres...

Las necesidades instrumentales (de información y orientación) van variando a lo largo del ciclo vital. Por ejemplo, la información sobre servicios va cambiando desde los servicios de diagnóstico hasta los servicios residenciales. Los padres necesitan esta información sobre servicios, puesto que las transiciones son difíciles de asumir y superar en las condiciones de estas familias. Las transiciones que provocan mayor ansiedad en estos padres y a las cuales es conveniente prestar mayor atención son: la transición del hogar a la escuela, de la escuela al centro ocupacional o de trabajo y la transición del domicilio paterno a otro emplazamiento.

Las necesidades psicológicas pueden ser trabajadas tanto por profesionales como por grupo de padres, charlas o reuniones, según el tipo de situación que se desee tratar.

Nuestra labor como profesionales pasará por poder considerar a los padres y familiares como requisito necesario para plantear nuestros objetivos de intervención en el trabajo con discapacitados psíquicos. El discapacitado psíquico no es un ser aislado, pertenece a una familia, una forma de “entender” la vida y de afrontar los cambios; la cual es importante que nosotros conozcamos, con el fin de poder plantear las metas y los objetivos “con” la familia, y no “en contra” de la misma.



Capítulo 4 – REFLEXIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PRESENTE TRABAJO

Conocer las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad, es dar un importante paso hacia la comprensión de la situación en la que se desenvuelven dichas familias; ello nos acercará a un mayor acierto en el diseño de las estrategias (profesionales y políticas) efectivas de intervención.

La sobrecarga física y emocional, y la percepción de falta de recursos para poder afrontarla, puede traducirse en demandas específicas de cuidados de salud (mental y física). Esta situación mostraría que las familias con un discapacitado psíquico adulto (tras años de cuidados prolongados) tienen un nivel de salud inferior al de la población general.

La hipótesis que defendemos, es que este nivel de salud puede resentirse: por los cuidados prestados durante un tiempo prolongado, por la carga emocional que conlleva cuidar de estas personas y también por el temor o la ansiedad que puede producir la “incertidumbre” sobre quién y cómo se va a hacer cargo del cuidado del hijo/a con discapacidad cuando la familia ya no pueda hacerlo.

Nosotros planteamos en nuestro estudio que, de entre las muchas preocupaciones que pueden rondar a un padre/madre de un adulto con discapacidad psíquica, una de ellas, que puede acompañarles durante muchos años (sobre todo en la última etapa de su ciclo vital), es la preocupación por el futuro de sus hijos cuando ellos ya no puedan cuidarles. Esta preocupación puede ser común a cualquier padre/madre de niños o adolescentes; pero, seguramente, a medida que los hijos crecen, esta preocupación disminuye, quizá porque a medida que el hijo se acerca a la edad adulta, existen evidencias de su independización y de que podrá “defenderse” autónomamente en la vida.

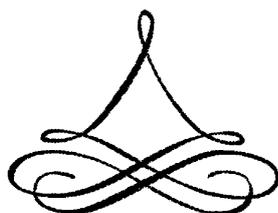
Esto no suele ocurrir entre las familias de las personas con discapacidad psíquica. Todo lo contrario, las exigencias “sociales”, “afectivas”, etc. suelen ir en aumento (limitaciones en el área social, área afectiva y sexual, área de aprendizaje, área de expresión-comunicación, área laboral-profesional).

Dentro de este entramado de tareas y sentimientos, los padres deben, además, continuar con su vida en otras áreas (laboral, afectiva, relaciones sociales y familiares, etc.) y, al mismo tiempo, deben prepararse para asumir que no son “eternos” y que deben prever que algún día sus hijos tendrán que continuar sin ellos. Deben dejar “atado” dónde vivirá su hijo/a y quién se “hará cargo” de él/ella y de sus cuidados. Hasta que llegue el momento de tenerlo “todo atado”, pueden pasar años, muchos años, y la “incertidumbre”, sobre todo si es una incertidumbre sin apoyo ni orientación adecuada, puede producir secuelas a muchos niveles.

Existe importante literatura acerca de los beneficios personales y sociales (también económicos) del cuidado familiar y en el propio entorno del usuario. Pero existe todavía escasa literatura e investigación acerca de los efectos negativos que dicho cuidado (sobre todo si no tiene todas las garantías de soporte necesarias) puede producir. Nuestro estudio pretende valorar los efectos que produce el cuidado prolongado de un discapacitado psíquico sobre el bienestar y la salud de los familiares y definir con ello las necesidades que presentan los mismos.

Nos gustaría que este estudio sirviera como impulso para rediseñar y redefinir las directrices necesarias, para que este cuidado familiar tuviera las garantías socio-sanitarias y profesionales adecuadas.

Es posible que, como profesionales, podamos facilitar la puesta en marcha de mejores estrategias de intervención, para que la situación que describimos tenga mayores garantías de contemplar a la familia como parte del objetivo de intervención, cuando se redacten y diseñen las directrices políticas y profesionales para al trabajo y la promoción de recursos en el área de la discapacidad psíquica.



Capítulo 5 - METODOLOGÍA

5.1. Sujetos

Procedencia de la Muestra

La muestra del presente estudio estaba compuesta por dos grupos de sujetos definidos de la siguiente manera:

GRUPO CONTROL (N = 142)

El grupo Control se extrajo de los siguientes contextos:

- 1.- “Aulas Universitarias de la Experiencia”, cursos de la Fundación Universitaria San Pablo CEU Valencia. Curso 2001.

Los matriculados eran mayores de 55 años, a los que no se les exige titulación mínima.

Los cursos están subvencionado por la Dirección General de Enseñanzas Universitarias de la Conselleria de Cultura i Educació de la Generalitat Valenciana.

- 2.- Asociación Amas de Casa de Cullera (sólo responden cinco sujetos, de los cuales dos fueron no válidos, puesto que respondieron sujetos con hijos menores de 18 años).
- 3.- Grupos de entre 5-10 cuestionarios recogidos por amigos, conocidos, compañeros, etc. De Valencia capital y poblaciones de la provincia.

La media de edad en este grupo fue 55,58, de los 142 sujetos que formaban el grupo Control, 57 (40,1%) eran hombres y 85 (59,9%) mujeres.

GRUPO EXPERIMENTAL (Grupo “Discap.”) (N = 188)

El grupo Discap. estaba formado por padres/madres y familiares de adultos con discapacidad psíquica, que acudían a las siguientes instituciones:

1.- A.T.A.M. (Asociación Telefónica Asistencia a Minusválidos), Centro Privado.

Esta Asociación, declarada de utilidad pública en el año 1981, pertenece a Telefónica, se sostiene por la aportación de los trabajadores y la representación de la Empresa, con una aportación económica de la masa salarial global (sobre el 6 por mil).

Tras unos años de estricta entidad privada, a partir del año 1993 se empezaron a ofrecer plazas a "externos", tras los oportunos acuerdos y Concertos con las diferentes Administraciones, para, en la actualidad, disponer de un total de 59 usuarios de Centro Ocupacional, de los cuales están concertados 47, estando prevista la completa concertación para el final del año 2002.

La forma de acceso es la común a todos los Centros de la Red Pública (excepto para aquellos usuarios "privados").

Todos viven en la provincia de Valencia. Más del 50% en Torrent, Valencia un 35% y el resto en Alacuás, Xirivella, Picanya, Paiporta, etc.

2.- Centro Ocupacional y Centro de Día Marqués de Dos Aguas. Es un Centro Público. El acceso es a través de listas de espera gestionadas por la Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana. Acuden a dicho Centro un total de 110 usuarios. Todos proceden de Valencia capital y de poblaciones de alrededor.

De los 188 sujetos que formaban el grupo Discap., 77 (41%) eran hombres), y 111 (59%) eran mujeres. La media de edad para este grupo fue de 53,08.

* La descripción detallada de la muestra y la distribución de las variables socio-demográficas viene reflejada posteriormente, en el apartado 5.5. de Resultados.



5.2. Variables

5.2.1. Variables Socio-Demográficas.

- Parentesco.
- Sexo.
- Edad.
- Estado civil.
- Nivel de formación/estudios.
- Profesión.
- Nivel económico.
- Importancia de las creencias religiosas.
- Medida en que se piensa que dichas creencias ayudan a superar las dificultades con el hijo/a.
- Edad de los tres primeros hijos mayores de 18 años (sólo Grupo Control).
- Situación profesional de los tres primeros hijos mayores de 18 años (sólo Grupo Control).
- Situación de convivencia de los tres primeros hijos mayores de 18 años (sólo Grupo Control).
- Nivel de Retraso Mental (sólo Grupo Discap.)
- Edad del hijo con discapacidad. (Sólo Grupo Discap.)
- Situación del hijo con discapacidad. (Sólo Grupo Discap.)

5.2.2. Variable de Vulnerabilidad.

- Distrés psicológico y síntomas psicopatológicos.

5.2.3. Variable de Salud.

- Listado de “Estado General de Salud”.

5.2.4. Preocupaciones relacionadas con la propia muerte.

- “Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte”.

5.2.5. Preocupaciones en relación al familiar con discapacidad.

- “Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el adulto con discapacidad psíquica”.

5.3. Descripción de los Instrumentos empleados.

Para este estudio diseñamos un cuadernillo, que incluía diversos apartados, todos ellos de tipo “autoinforme” (Ver Anexo 1).

Para el grupo control el cuadernillo incluía 4 apartados:

- 1) Doce preguntas acerca de datos socio-demográficos.
- 2) Brief Symptoms Inventory: B.S.I.
- 3) Listado sobre Estado General de Salud.
- 4) Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte.

Para el grupo Discap. se incluía, además de estos 4 apartados un quinto apartado:

- 5) Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el hijo con discapacidad psíquica.

5.3.1 Cuestiones socio-demográficas

Las áreas que se recogían en este apartado del cuadernillo eran comunes en ambos grupos hasta el ítem 8:

- 5.3.1.1. Parentesco con el joven adulto. Parentesco con el adulto con discapacidad. En el grupo control todos los sujetos fueron padres o madres a cargo de un joven adulto.
- 5.3.1.2. Sexo.
- 5.3.1.3. Edad, que para posteriores análisis fue categorizada de la siguiente manera:
 - 1= ≤ 30 años
 - 2= 31-45 años
 - 3= 46-59 años
 - 4= ≥ 60 años
- 5.3.1.4. Estado civil, con las siguientes categorías:
 - Soltero/a
 - Casado/a
 - Separado-divorciado/a
 - Viudo/a
- 5.3.1.5. Nivel de formación/estudios; con las siguiente categorías:
 - Sin estudios
 - Estudios básicos
 - Estudios medios
 - Estudios superiores
- 5.3.1.6. Profesión, de respuesta abierta y categorizado posteriormente en tres rangos:
 - En activo
 - Jubilado/a
 - Ama de casa

5.3.1.7. Nivel económico, con las siguiente categorías:

- Bajo
- Medio-bajo
- Medio-alto
- Alto

5.3.1.8. Importancia de las creencias religiosas para el sujeto, con las siguientes categorías:

- Poca
- Alguna
- Bastante
- Mucha

5.3.1.9. Medida en que se piensa que dichas creencias ayudan a superar las dificultades con su hijo/a, con las siguientes categorías:

- POCO
- Algo
- Bastante
- Mucho

5.3.1.10. Las restantes tres preguntas eran diferentes para ambos grupos de la muestra. Para el **grupo control**: Edad de los hijos mayores de 18 años (los 3 primeros), redefinida posteriormente en categorías:

- 1= 18-28 años
- 2= 29-38
- 3= \geq 39 años

5.3.1.11. Situación profesional de los tres primeros hijos mayores de 18 años, con las siguientes categorías:

- Estudiantes
- Trabajando
- En paro

5.3.1.12. Situación de convivencia de los tres primeros hijos mayores de 18 años, con las siguiente categorías:

- Vive solo
- Vive en casa o con un familiar
- Vive con pareja o amigos

Estas 3 últimas variables mostraron que el valor relevante para considerar en los análisis estadísticos posteriores, era el primer hijo (H1), H2 no arrojaba resultados significativos la mayoría de las ocasiones, y H3 en ninguna ocasión. Es decir, que el valor discriminante para los análisis se daba siempre con respecto a H1.

5.3.1.13. Para el **grupo Discap** la variable “nivel de Retraso Mental (RM)” tenía las siguientes categorías:

- Ligero
- Moderado
- Grave/severo
- Profundo

Siguiendo las categorías diagnósticas descritas en el DSM-IV:

- ligero: CI (coeficiente intelectual) entre 50-55 y 70.
- moderado: CI entre 35-40 y 50-55.
- grave/severo: CI entre 20-25 y 35-40.
- profundo: CI < 20-25.

5.3.1.14. La variable “situación” del hijo adulto con discapacidad, con las siguientes categorías:

- En casa (no acude a ningún Centro)
- Acude a Centro de Día o Centro Ocupacional
- Centro Especial de Empleo
- Centro Residencial / Vivienda tutelada

Esta variable fue redefinida posteriormente en las siguientes categorías: 1= “no acude a ningún Centro” y 2= “acude a Centro de Día o Centro Ocupacional”, y, finalmente, todos los hijos discapacitados del grupo discap. acudían a un Centro de Día o Centro Ocupacional.

5.3.1.15. Edad del hijo adulto con discapacidad, categorizada posteriormente de la siguiente manera:

- 1= 18-28 años
- 2= 29-38
- 3= \geq 39 años

5.3.2. B.S.I.

De los instrumentos existentes, para la presente investigación decidimos utilizar el "Inventario Breve de Síntomas" (Brief Symptoms Inventory: B.S.I. Derogatis & Spencer, 1982). Escogimos dicho Inventario por su fácil aplicación y por sus buenas características Psicométricas.

El B.S.I. es una medida de autoinforme de cincuenta y tres ítems, que evalúa el distrés psicológico general y permite detectar y cuantificar síntomas de diversos trastornos psicopatológicos. Según consta en las instrucciones, los sujetos tienen que indicar, "la cantidad de malestar que cada problema les ha causado en la última semana". Cada problema corresponde a un ítem que hay que valorar atendiendo a una escala tipo Likert de cinco puntos (0-4), ordenada desde "nada" de malestar, hasta "mucho" malestar.

El B.S.I. fue elaborado en 1982 por Derogatis y Spencer como forma abreviada del "Listado de 90 síntomas revisado" (Symptoms Checklist-90-Review; S.C.L.90-R, Derogatis, 1977) y, aunque ha recibido menos atención que este último, es un instrumento ampliamente utilizado en pacientes con y sin problemas médicos o psiquiátricos.

Derogatis y Melisaratos (1983) agrupan los ítems en nueve constructos o dimensiones:

1. Somatización: esta dimensión refleja malestar originado por percepciones de disfunciones corporales. Los ítems se centran en signos físicos, tales como problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios, dolor y molestias musculares, etc.
2. Obsesión-compulsión: se centra en identificar pensamientos y acciones que la persona experimenta como irresistibles, irracionales e involuntarios; tales como conductas de comprobación, dificultades para tomar decisiones, para concentrarse, etc.

3. Sensibilidad interpersonal: se refiere a sentimientos de inferioridad e inadecuación de la persona, tales como el autodesprecio, la incomodidad en situaciones sociales, etc.
4. Depresión: incluye síntomas propios de esta patología, como disforia, desesperanza, anhedonia, etc.
5. Ansiedad: describe signos generales de nerviosismo y tensión, al igual que elementos característicos de los ataques de pánico.
6. Hostilidad: engloba pensamientos, sentimientos y conductas propias de las personas agresivas, como irritabilidad, explosiones de genio y pérdida de control.
7. Ansiedad fóbica: se centra en síntomas propios de la agorafobia y de otras fobias, como miedo a viajar o alas multitudes o a los espacios abiertos, etc.
8. Ideación paranoide: se refiere a pensamientos de hostilidad, sospecha y al miedo a perder la propia autonomía.
9. Psicoticismo: incluye ítems característicos de un estilo de vida esquizoide (menor gravedad) hasta ítems que describen los síntomas positivos de la esquizofrenia.

El B.S.I. incluye también tres índices globales que permiten obtener:

- 1) BSI TOTAL: el “índice global de severidad”, (Global Severity Index): puntuación media en el cuestionario, por lo que puede considerarse un indicador de la psicopatología actual del sujeto. Incluye la información sobre le número de síntomas y la intensidad del distrés percibido.
- 2) BSI POSITIVO: el “total de síntomas positivos” (Positive Symptoms Total): sumatorio de los ítems con puntuaciones distintas a cero.
- 3) BSI GRAVEDAD: el “índice de gravedad de síntomas positivos” (Positive Symptoms Distress Index), que se trata de una medida de intensidad corregida y se calcula sumando todas las puntuaciones y dividiendo por el número de “síntomas positivos”.

A pesar de la naturaleza dimensional que los autores defienden (Derogatis & Spencer, 1982), otros muchos investigadores defienden la “unidimensionalidad” del BSI (Bonyngé, 1993; Brophy, Norvell & Kiluk, 1988; Clark y Friedman, 1983; Cyr, McKenna-Foley & Peaconk, 1985; Hafkencheid, 1993; Holcomb, Adams & Ponder, 1983; Schwarzwald, Weisenberg & Solomon, 1991). De hecho, un estudio reciente en nuestro país (Aragón et al., 1999), también confirma la naturaleza unidimensional del BSI.

No obstante, hemos efectuado el oportuno análisis factorial con los resultados de nuestra muestra y hemos valorado las dimensiones para efectuar los análisis, tal y como sugerían los autores originales de la prueba.

Las autoras del último estudio mencionado (Aragón et al., 1999), en nuestro país, concluyen lo siguiente en relación a la dimensionalidad del BSI:

- Existe una gran dificultad a la hora de decidir en qué factor incluir los ítems, puesto que la mayoría de ellos tienen pesos elevados en más de uno.
- Las altas correlaciones entre las dimensiones propuestas por Derogatis & Spencer (1982) muestran una falta de independencia entre los factores, que impide discriminar entre diferentes grupos de síntomas.
- La excelente fiabilidad de la escala total (BSI TOTAL) confirma la posibilidad de utilizar el BSI como una medida de estrés psicopatológico general, una vez que ha quedado demostrada la naturaleza unidimensional del cuestionario, manteniendo los 53 ítems.
- El BSI se comporta como un instrumento unidimensional, tanto en población clínica (Boulet & Boss, 1991), como en población normal; evalúa el estrés psicopatológico general y muestra una fiabilidad excelente.

Tanto en el estudio mencionado (Aragón et al., 1999) como en el nuestro, el análisis factorial marcó un alto porcentaje de explicación de la varianza en el primer factor o dimensión (más de un 60% en el estudio de Aragón et al., y cerca de un 30 % en el nuestro, y el 2º factor explicaba tan solo alrededor del 5% en ambos estudios.

Tabla 8.3.2.(a) Estudio de Aragón et al. (1999)

Factores	% de varianza explicada
Factor 1	68,4
Factor 2	4,54
Factor 3	2,55
Factor 4	1,65
etc.	etc.

Tabla 8.3.2.(b) Nuestro Estudio.

Factores	% de varianza explicada
Factor 1	27,53
Factor 2	5,07
Factor 3	4,36
Factor 4	3,5
etc.	etc.

5.3.3. Listado de Estado General de Salud

Este listado, que fue diseñado por nosotros para este estudio, pedía a los sujetos que marcaran las casillas correspondientes a aquellos problemas de salud que tuvieran desde hace más de seis meses. El cuestionario incluía 4 apartados:

- 1) Doce ítems sobre problemas de salud física y mental.
- 2) Doce ítems sobre medicación que se tomaba en relación a los anteriores problemas de salud.
- 3) Frecuencia con la que los sujetos acudían al médico para sí mismos. (Categorías excluyentes).
- 4) Control del tratamiento médico (categorías no excluyentes).

5.3.4. Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte.

Este listado, creado y diseñado para este estudio, constaba de 10 ítems (con el título "cuestiones adicionales" en el cuadernillo).

Los ítems fueron creados en base a nuestra experiencia profesional con familias de discapacitados psíquicos adultos, así como en base a la revisión de la literatura existente. Algunos de nuestros ítems tuvieron en cuenta el trabajo de recopilación llevado a cabo por Neymeyer (1997), basándonos principalmente en algunos de los ítems de la Escala Multidimensional de Miedo a la Muerte (EMMM) de Hoelter (1979), de 42 ítems, tales como:

- "8.- Me asusta no cumplir mis metas en la vida antes de morir".
- 12.- Me asusta no vivir el tiempo suficiente para disfrutar mi jubilación.
- 17.- Si me muriera mañana mi familia estaría triste durante mucho tiempo.
- 21.- Me asusta no tener tiempo de experimentar todo lo que quiero.
- 37.- Si muero mis amigos estarán tristes durante mucho tiempo.
- 41.- Tengo miedo de no poder ver crecer a mis hijos".

Estos ítems pertenecían a dos factores definidos por Hoelter como: “Miedo por otras personas significativas” y “Miedo a una muerte prematura”.

En realidad, nuestro cuestionario no medía específicamente el miedo ante la propia muerte, sino que pretendía más bien medir las preocupaciones relacionadas con asuntos que se percibían como no resueltos e importantes, en relación al futuro o al pasado (“lo que no he hecho o disfrutado durante mi vida” y “lo que quedará sin resolver si yo no estoy”).

Los ítems de nuestro cuestionario se diseñaron para ser respondidos en una escala Likert de 5 puntos, desde 0 (“no me preocupa nada”) hasta 4 (“me preocupa mucho”).

Realizamos un análisis factorial de los 10 ítems de nuestro cuestionario y mostramos los resultados de dicho análisis en la Tabla 5.3.4.(a)

Tabla 5.3.4.(a) Matriz de componentes ^a

	Componentes ^a		
	1	2	3
Adic1	,536	,392	,460
Adic2	,418	,456	,620
Adic3	,527	-,556	,133
Adic4	,617	-,150	E
Adic5	,714	-,290	E
Adic6	,656	-,528	E
Adic7	,626	-,164	,182
Adic8	,526	,216	-,300
Adic9	,776	,328	-,370
Adic10	,740	,370	-,400

Método de extracción: Análisis de componentes principales

^a Tres componentes extraídos

Como podemos observar, todos los ítems saturan en el primer factor, excepto el ítem Adic2 (“asuntos morales/religiosos sin resolver”) que satura en el factor 3.

De hecho, tal y como podemos ver en la tabla siguiente (Tabla 5.3.4.(b)), el primer factor explica cerca del 40% de la varianza; por ello hemos tomado este cuestionario como un instrumento unidimensional. Esto puede también apoyarse por el muy alto grado de correlaciones significativas entre los 10 ítems (Mostramos dichas correlaciones en la Tabla 5.3.4.(c)).

Tabla 5.3.4.(b) Porcentaje de varianza explicada en factores ADIC1-10

Factores	% de la varianza explicada
1	38,79
2	13,74
3	10,38
4	8,7
5	7,6
etc.	etc.

Tabla 5.3.4.(c) Correlaciones entre ítems de adic1-10

	Adic1	Adic2	Adic3	Adic4	Adic5	Adic6	Adic7	Adic8	Adic9	Adic10
Adic1										
Correlac. Pearson		,436**	,196**	,235**	,281**	,161**	,249**	,314**	,326**	,335**
Sig.(bilateral)		,000	,000	,000	,000	,003	,000	,000	,000	,000
N		330	330	330	330	330	330	330	330	330
Adic2										
Correlac. Pearson			,071	,189**	,165**	,110*	,230**	,099	,285**	,253**
Sig.(bilateral)			,197	,001	,003	,045	,000	,071	,000	,000
N			330	330	330	330	330	330	330	330
Adic3										
Correlac. Pearson				,255**	,402**	,564**	,272**	,211**	,220**	,177**
Sig.(bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001
N				330	330	330	330	330	330	330
Adic4										
Correlac. Pearson					,391**	,447**	,311**	,163**	,418**	,372**
Sig.(bilateral)					,000	,000	,000	,003	,000	,000
N					330	330	330	330	330	330
Adic5										
Correlac. Pearson						,486**	,523**	,310**	,393**	,364**
Sig.(bilateral)						,000	,000	,000	,000	,000
N						330	330	330	330	330
Adic6										
Correlac. Pearson							,373**	,194**	,347**	,314**
Sig.(bilateral)							,000	,000	,000	,000
N							330	330	330	330
Adic7										
Correlac. Pearson								,234**	,357**	,318**
Sig.(bilateral)								,000	,000	,000
N								330	330	330
Adic8										
Correlac. Pearson									,411**	,402**
Sig.(bilateral)									,000	,000
N									330	330
Adic9										
Correlac. Pearson										,850**
Sig.(bilateral)										,000
N										330
Adic10										
Correlac. Pearson										
Sig.(bilateral)										
N										

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

5.3.5. Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el adulto con discapacidad psíquica.

Este listado de diez ítems fue también diseñado para el presente estudio, a partir de la experiencia personal y profesional en el campo de la discapacidad, así como en relación a la literatura revisada sobre el tema.

Se les pidió a los sujetos bajo estudio (grupo discap.) que anotaran tras cada ítem un número del 1 al 10, ordenándolos de mayor a menor preocupación, siendo el diez para la cuestión que más les preocupaba y el uno para la que menos les preocupaba de entre las diez que se le planteaban.

A pesar de que se pidió que no repitieran ningún número, de los 188 padres/familiares, 37 respondieron de forma incorrecta a esta parte del cuadernillo, puesto que puntuaron del uno al diez cada uno de los ítems, sin tener en cuenta dicha instrucción. Sin embargo es interesante que las respuestas de estas 37 personas fueran puntuaciones muy altas, excepto en dos de los ítems (lo cual comentaremos más adelante). A diferencia de estos 36 sujetos, los restante se vieron obligados a “ordenar” por orden de importancia, lo cual les forzaría a numerar quizá algún ítem por debajo de lo que ellos quisieran, pero escogido por tener otros por encima que se valoraban como más importantes en este momento.

El valor de esta parte del cuadernillo es absolutamente cualitativo, pero no por ello menos interesante.

Las respuestas ofrecidas fueron categorizadas para su posterior interpretación en los siguientes rangos:

- Preocupación baja (1-2-3)
- Preocupación media (4-5-6-7)
- Preocupación alta (8-9-10)

5.4. Procedimiento

Los cuadernillos diseñados para la presente investigación, fueron completados por los sujetos de la muestra de forma anónima y voluntaria.

En el caso del grupo Control, los cuadernillos fueron repartidos acompañados de una explicación verbal del motivo de estudio y rogando su colaboración. Se solicitaba que, a ser posible, rellenaran tanto el padre como la madre un cuadernillo cada uno y, en su caso, aquella persona o personas responsables del cuidado del joven adulto. (Todos los sujetos de este grupo fueron, finalmente, padres y madres).

Y, en el caso del grupo Experimental (grupo Discap.), el cuadernillo se acompañaba de una carta informativa, describiendo el propósito del presente estudio y recalcando la importancia de su colaboración. (Ver Anexo 1). Así mismo, se solicitaba que, a ser posible, completaran el cuadernillo tanto el padre como la madre y, en todo caso, aquellas personas o personas responsables del adulto con discapacidad psíquica.

Una vez recogidas todas las respuestas al cuadernillo, eliminamos aquellos sujetos que presentaban cuestionarios incompletos o no reunían los criterios de inclusión en la muestra:

- a) Para el grupo control: ser padres/madres (o persona responsable) de, como mínimo, un hijo (o hija) mayor de 18 años; y no tener ningún hijo (o familiar) con discapacidad psíquica a su cargo.
- b) Para el grupo experimental (grupo discap.): ser padres/madres o personas que tengan bajo su responsabilidad y cuidado a un hijo adulto con discapacidad psíquica (mayor de 18 años).

Tras ello, introdujimos los datos en el programa SPSS-10, con el fin de realizar los análisis estadísticos pertinentes.

Sometimos dichos datos a los siguientes análisis:

1. Análisis estadístico descriptivo.

Realizamos un primer análisis de la distribución de frecuencias con la muestra completa y a continuación separamos al grupo control del grupo experimental (Discap.) para completar dicho análisis.

Así mismo, realizamos el cálculo de tendencia central y de variabilidad de los datos recogidos.

2. Análisis de las relaciones entre las distintas variables del estudio.

Se llevaron a cabo los análisis de varianza (ANOVA) para valorar las diferencias existentes entre ambas muestras, en función de las variables del estudio y, en aquellos casos en los que se observó diferencia significativa, aplicamos las pruebas posteriores (post-hoc) necesarias, utilizando el alfa de Bonferroni.

Empleamos, así mismo, las pruebas Chi-cuadrado en aquellos casos en los que fue conveniente.

3. Estudio de las Correlaciones.

Finalmente se realizaron una serie de análisis correlacionales con el propósito de medir la asociación lineal entre las variables, tanto a nivel global, como a nivel de ambos grupos de la muestra.

5.5. Análisis y resultados.

5.5.1. Análisis estadístico descriptivo

Descriptivos de la muestra

La muestra total estaba formada por 330 sujetos. Según los criterios por los que habían sido seleccionados, pertenecían o bien al **grupo Control** (padres o responsables de adultos, mayores de 18 años, sin discapacidad, n = 142) o bien al **Grupo Discap.** (padres o responsables de adultos con discapacidad psíquica, n = 188).

La edad, el sexo, el estado civil, el nivel de estudios, la profesión, el nivel económico, la importancia de las creencias religiosas y la ayuda de dichas creencias, así como las edades de los hijos, la situación de convivencia y situación profesional (en el grupo control) y la edad del hijo, su nivel de retraso mental y el grado de parentesco (en el grupo Discap.) fueron las variables socio-demográficas recogidas en primer lugar. Mostramos a continuación, en las siguientes tablas, las frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central.

5.5.1.1. Parentesco

Esta variable, al igual que la variable "Estado Civil" y "Edad" muestra diferencias entre ambos grupos, por lo ya mencionado anteriormente, así pues, únicamente reflejamos en la siguiente tabla las frecuencias y porcentajes del grupo Discap. (puesto que en el grupo control, todos los sujetos fueron padres o madres). (Ver figura 20, en Anexo 2).

Mayoritariamente los sujetos eran padres y madres, pero vemos que el 22,3% del grupo Discap. está formado por otros familiares (que no son padre ni madre), tales como hermanos/as, sobrinos/as, cuñados/as, etc. Todas estas personas se declaraban responsables del cuidado de un adulto con discapacidad psíquica.

Tabla 8.5.1.1. Variables Socio-demográficas

PARENTESCO Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Padre-madre	146	77,7	77,7
Hermano/a	34	18,1	95,7
Abuelo/a	2	1,1	96,8
Otro parentesco o sin p.	6	3,1	100
TOTAL	188		

5.5.1.2. SEXO

El análisis descriptivo mostró, en primer lugar, que ambos grupos de la muestra (Control y Discap.) tenían distribuciones porcentuales muy similares para la variable “sexo”.

Tabla 5.5.1.2. Variables Socio-demográficas

Variable socio-demográfica	Gr. Control	Gr. Discap.	Total
SEXO			
Hombre	57(40,1%)	77(41%)	134(40,6%)
Mujer	85(59,9%)	111(59%)	196(59,4%)

5.5.1.3. EDAD

Sin embargo, la variable edad presentaba las siguientes medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes. Y vemos que, aunque la media es similar en ambos grupos la desviación estándar varía.

Tabla 5.5.1.3.(a) Variables Socio-demográficas

Variable socio-demográfica	Gr. Control	Gr. Discap.	Total
EDAD			
Media	55,58	53,08	54,16
SD	8,36	13,56	11,66
Mínimo-Máximo	41-85	21-85	21-85

Esto se debe a que, como puede verse en las siguientes tablas, la edad mínima en la muestra de padres/familiares de adultos con discapacidad psíquica (Grupo Discap.) fue: 21 años, lo cual hace que aumente considerablemente la SD (13,56).

Ello se debe, como ya hemos comentado, a que dicho grupo estaba compuesto, no solamente por padres y madres, sino también por otros familiares que eran responsables del cuidado de la persona con discapacidad psíquica (hermanos/as, cuñados/as, sobrinos/as, etc.) Veamos estos datos a continuación:

- Grupos de edad definidos: 1= ≤ 30 años; 2= 31-45 años; 3= 46-59 años y 4= ≥ 60 años.

Tabla 5.5.1.3.(b) Grupos de edad - Control

GRUPEDAD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Control	2	12	8,5	8,5	8,5
	3	92	64,8	64,8	73,2
	4	38	26,8	26,8	100,0
	Total	142	100,0	100,0	

Tabla 5.5.1.3.(c) Grupos de edad – Discap.

GRUPEDAD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Discap	1	17	9,0	9,0	9,0
	2	28	14,9	14,9	23,9
	3	83	44,1	44,1	68,1
	4	60	31,9	31,9	100,0
	Total	188	100,0	100,0	

5.5.1.4. ESTADO CIVIL

En las figuras 3 y 4 (Anexo 2) podemos ver la distribución de la variable “estado civil” para ambos grupos de la muestra. Mostramos las frecuencias y porcentajes en las siguientes tablas.

GRUPO CONTROL:

Tabla 5.5.1.4.(a) Variables Socio-demográficas

ESTADO CIVIL GR. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Soltero/a	1	0,7	0,7
Casado/a	122	85,8	86,5
Separado-divorciado/a	6	4,2	90,8
Viudo/a	13	9,2	100
TOTAL	142		

GRUPO DISCAP.

Tabla 5.5.1.4.(b) Variables Socio-demográficas

ESTADO CIVIL GR. DISCAP	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Soltero/a	23	12,2	12,2
Casado/a	128	68,1	80,3
Separado-divorciado/a	17	9,1	89,5
Viudo/a	20	10,6	100
TOTAL	188		

Al igual que lo comentado para la variable edad, debemos señalar que, puesto que en el Grupo Discap. (grupo bajo estudio) respondieron al “cuadernillo” hermanos /as, lo que aumentó el número de personas “solteras” en dicho grupo (en comparación con el grupo control).

Observamos también que existe el doble de porcentaje de separados/divorciados en el grupo “Discap.”, en comparación con el grupo Control, lo cual confirma otros hallazgos en estudios anteriores.

5.5.1.5. NIVEL DE FORMACIÓN/ESTUDIOS

En las figuras 5 y 6 (Anexo 2) podemos ver la distribución de esta variable por grupos de la muestra.

Puede observarse que el nivel formativo del grupo Discap. es ligeramente inferior al del grupo Control. En las siguientes tablas podemos ver la distribución del nivel de estudios para cada grupo.

Tabla 5.5.1.5.(a) Variables Socio-demográficas

NIVEL ESTUDIOS Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Sin estudios	12	8,5	8,5
Estudios básicos	52	36,6	45,1
Estudios medios	53	37,3	82,4
Estudios superiores	25	17,6	100
TOTAL	142		

Tabla 5.5.1.5.(b) Variables Socio-demográficas

NIVEL ESTUDIOS Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Sin estudios	24	12,7	12,7
Estudios básicos	89	47,4	60,1
Estudios medios	48	25,5	85,6
Estudios superiores	27	14,4	100
TOTAL	188		

5.5.1.6. PROFESIÓN

En las figuras 7 y 8 (Anexo 2) vemos la distribución de la profesión de ambos grupos, categorizada en los siguientes rangos: “en activo” (cualquier profesión que se desempeñe en el momento actual o se esté en condiciones de desempeñar), “jubilado/a” (rango en el que se incluye a todas aquellas personas que se definieron como pensionistas o jubilados) y “ama de casa” (que incluye a todas aquellas personas que indicaron “sus labores”, “ama de casa” o “tareas de mi casa”).

Podemos observar las frecuencias y porcentajes en las tablas siguientes. Comprobamos que los porcentajes se distribuyen de forma muy similar en ambos grupos.

Tabla 5.5.1.6.(a) Variables Socio-demográficas

PROFESIÓN Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
En activo	76	53,5	53,5
Jubilado	17	12,0	65,5
Ama de casa	49	34,5	100
TOTAL	142		

Tabla 5.5.1.6.(b) Variables Socio-demográficas

PROFESIÓN Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
En activo	94	50,0	50,0
Jubilado	23	12,2	62,2
Ama de casa	71	37,8	100
TOTAL	188		

5.5.1.7. NIVEL ECONÓMICO

En las figuras 1 y 2 (Anexo 2) vemos la distribución de porcentajes en los distintos niveles económicos de ambos grupos de la muestra. Podemos observar que el grupo de padres/familiares de discapacitados percibe y refiere un estatus económico ligeramente inferior: mientras que en el grupo control ninguna persona refiere tener nivel económico “bajo”, en el grupo bajo estudio (discap.) no hubo ninguna persona que refiriera tener nivel económico “alto”. Podemos ver las frecuencias y porcentajes en las siguientes tablas.

Tabla 5.5.1.7.(a) Variables Socio-demográficas

NIVEL ECONÓMICO Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Bajo	-	-	-
Medio-bajo	72	50,7	50,7
Medio-alto	68	47,9	98,6
Alto	2	1,4	100
TOTAL	142		

Tabla 5.5.1.7.(b) Variables Socio-demográficas

NIVEL ECONÓMICO Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Bajo	21	11,1	11,1
Medio-bajo	124	66,0	77,1
Medio-alto	43	22,9	100
Alto	-	-	
TOTAL	188		

5.5.1.8. CREENCIAS RELIGIOSAS (Importancia/Ayuda)

En las variables “Importancia de las creencias religiosas” (RELIG1) y “Ayuda de dichas creencias para superar las dificultades con el hijo/a (RELIG2), los valores de las respuestas se distribuyen de forma muy similar en ambos grupos (ver figuras 9,10, 11 y 12, en Anexo 2).

Mostramos a continuación las tablas con las frecuencias y porcentajes de ambas variables en los dos grupos de la muestra.

Lo único que podríamos destacar es que el grupo Control tiene una proporción ligeramente mayor en la respuesta “poca” ayuda de las creencias para superar dificultades con el hijo/a y el grupo Discap. un porcentaje ligeramente mayor en la respuesta “muchas” ayuda de dichas creencias.

Tabla 5.5.1.8.(a) Variables Socio-demográficas

IMPORTANCIA CREENCIAS Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Poca	32	22,5	22,5
Alguna	47	33,1	55,6
Bastante	41	28,9	84,5
Mucha	22	15,5	100
TOTAL	142		

Tabla 5.5.1.8.(b) Variables Socio-demográficas

IMPORTANCIA CREENCIAS Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Poca	41	21,9	21,9
Alguna	64	34,0	55,9
Bastante	57	30,3	86,2
Mucha	26	13,8	100
TOTAL	188		

Vemos que la distribución para la variable “importancia de las creencias religiosas” es muy similar en ambos grupos. Y lo mismo ocurre para la variable “ayuda de dichas creencias para superar las dificultades con el hijo/a”, si bien, como podemos ver en las siguientes tablas, el grupo control puntúa ligeramente por encima en la respuesta “poca ayuda”.

Tabla 5.5.1.8.(c) Variables Socio-demográficas

AYUDA CREENCIAS Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Poca	50	35,2	35,2
Alguna	38	26,8	62,0
Bastante	36	25,3	87,3
Mucha	18	12,7	100
TOTAL	142		

Tabla 5.5.1.8.(d) Variables Socio-demográficas

AYUDA CREENCIAS Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Poca	56	29,8	29,8
Alguna	54	28,7	58,5
Bastante	48	25,5	84,0
Mucha	30	16,0	100
TOTAL	188		

5.5.1.9. EDAD DE LOS HIJOS

A continuación, mostramos la tabla de edades de los hijos de los sujetos, tanto del grupo control como del grupo discap. Como puede comprobarse, la medida de tendencia central sigue siendo bastante similar, sobre todo tomando el valor de H1 (primer hijo mayor de 18 años en el grupo control).

Tabla 5.5.1.9. Variables Socio-demográficas

Gr. Control	Media	SD	Mínimo	Máximo
Edad H1	28,68	7,25	18	61
Edad H2	26,52	5,31	18	41
Edad H3	25,22	4,75	18	40
Gr. Discap.	Media	SD	Mínimo	Máximo
Edad hijo disc.	27,86	8,03	19	68

5.5.1.10. Profesión y Situación de los hijos

En cuanto al grupo control, reflejamos en las figuras 13 a 19 (en Anexo 2) las distribuciones de las “edades”, “profesión” (categorizada en 3 rangos: “estudiando”, “trabajando” y “en paro”), y “situación” (categorizada en 3 rangos: “vive solo”, “vive en casa o con familiares” y “vive con pareja o amigos”).

Como podemos observar en la siguiente tabla, solamente el primer hijo (“H1”) reúne el 100% de los casos, puesto que H2 y H3 no siempre estaban presentes en todos los sujetos de la muestra, bien porque H1 era hijo único, o bien porque los demás hijos eran menores de 18 años, y se les pedía que anotaran solamente aquellos mayores de 18 años.

Como podemos observar, solamente en H1 (primer hijo mayor de 18 años) se completan los porcentajes acumulados, puesto que en H2 e H3 (segundo y tercer hijo mayores de 18 años) no se veían incluidos todos los sujetos del grupo control, bien porque H1 era hijo único, o porque H1 y H2 no tenían más hermanos, o bien porque los demás hijos no tenían todavía cumplidos los 18 años.

Para el grupo control de la muestra, mostramos en la siguiente tabla la distribución de las variables “profesión” y “situación de convivencia” de los hijos:

Tabla 5.5.1.10. Variables Socio-demográficas

PROFESIÓN/SITUACIÓN HIJOS Gr. Control	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Profesión H1			
Estudiante	38	26,8	26,8
Trabajando	96	67,6	94,4
En paro	8	5,6	100
TOTAL	142		
Profesión H2			
Estudiante	30	21,1	21,1
Trabajando	72	50,7	71,7
En paro	5	3,5	75,4
TOTAL	107		
Profesión H3			
Estudiante	19	13,4	26,8
Trabajando	26	18,3	94,4
En paro	4	2,8	100
TOTAL	49		
Situación H1			
Vive solo	17	12,0	12,0
Vive en casa	79	55,6	67,6
Vive con pareja o amigos	46	32,4	100
TOTAL	142		
Situación H2			
Vive solo	10	7,0	7,0
Vive en casa	70	49,3	56,3
Vive con pareja o amigos	27	19,0	75,3
TOTAL	107		
Situación H3			
Vive solo	5	3,5	3,5
Vive en casa	40	28,2	31,7
Vive con pareja o amigos	4	2,8	34,5
TOTAL	49		

5.5.1.11. Nivel de Retraso Mental

Con respecto al nivel de Retraso Mental (RM) del hijo/familiar con discapacidad, la distribución fue la siguiente:

Tabla 5.5.1.11. Variables Socio-demográficas

NIVEL RM Gr. Discap.	Frecuencia	Porcentaje	Porc. Acumulado
Ligero	24	12,8	12,8
Moderado	108	57,4	70,2
Severo-grave	36	19,2	89,4
Profundo	20	10,6	100
TOTAL	188		

Podemos ver en dicha distribución que más de la mitad de sujetos eran padres-familiares de discapacitados con nivel de RM “moderado”.

- Todos los hijos de los sujetos del grupo experimental (Grupo Discap.) tenían hijos adultos con discapacidad, participando en un algún “Programa de Día” (Centro de Día o Centro Ocupacional).

5.5.2. Análisis de varianzas

Para establecer las diferencias existentes entre las medias de las puntuaciones de las distintas variables de los dos grupos, efectuamos un ANOVA y, en aquellos casos en los que fue necesario, aplicamos las pruebas post-hoc (alfa de Bonferroni)

5.5.2.1. B.S.I.

Si bien tomamos para este estudio el BSI como cuestionario “unidimensional” para los análisis, decidimos realizar, además, algunos análisis que nos permitieran detectar si existía diferencia entre las puntuaciones de ambos grupos de la muestra, en función de los nueve factores descritos por los autores originales (Derogatis y Spencer, 1982).

5.5.2.1.1. Realizamos un análisis (ANOVA) implicando esta variable en relación a la variable **grupo de pertenencia (GRUPO)**.

Tabla 5.5.2.1.1.(a) Factores BSI – Grupo (ANOVA)

		gl	F	Sig.
1Psicoticismo	Inter-grupos	1	4,767	,030
2-Somatización	Inter-grupos	1	7,723	,006
3-Depresión	Inter-grupos	1	17,187	,000
4-Hostilidad	Inter-grupos	1	7,250	,007
7-Ansiedad 1	Inter-grupos	1	4,354	,038
8-Ideación Paranoide	Inter-grupos	1	10,927	,001
9-Sensibilidad Interpers.	Inter-grupos	1	4,354	,038

Tabla 5.5.2.1.1.(b) Factores BSI – Grupo (Descriptivos)

		N	Media	Desviación típica
1Psicoticismo	Control	142	,3046	,4037
	Discapacitado	188	,4162	,4981
2-Somatización	Control	142	,4899	,5040
	Discapacitado	188	,6672	,6210
3-Depresión	Control	142	,4668	,5047
	Discapacitado	188	,7713	,7572
4-Hostilidad	Control	142	,3986	,4081
	Discapacitado	188	,5585	,6123
7-Ansiedad 1	Control	142	,5798	,5857
	Discapacitado	188	,7243	,6493
8-Ideación Paranoide	Control	142	,6115	,5578
	Discapacitado	188	,8520	,7184
9-Sensibilidad Interp.	Control	142	,5798	,5857
	Discapacitado	188	,7243	,6493

Como podemos observar en las tablas anteriores, todas las dimensiones definidas por Derogatis y Spencer, exceptuando Ansiedad fóbica y Obsesión-compulsión muestran diferencias significativas entre ambos grupos de la muestra. Podemos ver que dicha diferencia es en el sentido de que el grupo “Discap.” puntúa significativamente más alto en dichas dimensiones: Psicoticismo, Somatización, Depresión, Hostilidad, Ansiedad 1, Ideación Paranoide y Sensibilidad Interpersonal.

5.5.2.1.2. Quisimos también comprobar si existía alguna diferencia entre los valores de las dimensiones del BSI y el **grupo de edad** al que pertenecían los sujetos.

- En el grupo Control, tras aplicar un ANOVA, obtuvimos una diferencia significativa ($p = .023$) en la dimensión “Obsesión-compulsión”, entre el grupo 3 de edad (entre 46-59 años) y el grupo 4 (≥ 60 años), en el sentido de que el grupo 4 puntuaba significativamente más alto que los del grupo 3 esta dimensión del BSI.

Tabla 5.5.2.1.2.(a) Dimensiones BSI – Gr.Edad - Control

ANOVA (Gr. Control)	gl	F	Sig.
6-Obsesión-Compulsión Inter-grupos	2	3,857	,023

Tabla 5.5.2.1.2.(b) Dimensiones BSI – Gr.Edad - Control

GRUPO EDAD	N	Media	Desviación típica
Descriptivos – Control N=142			

6-Obsesión-Compulsión	2	12	,7222	,7363
	3	92	,7772	,7389
	4	38	1,1711	,8261

- En el grupo Discap., el ANOVA arrojó solamente una diferencia estadísticamente significativa ($=.023$) en la dimensión de “Somatización”. Pero al efectuar las pruebas post-hoc para conocer entre qué grupos se producía dicha diferencia, la significación estadística fue desconfirmada.

5.5.2.1.3. Realizamos otro análisis (ANOVA) con el fin de comprobar si existían diferencias en las dimensiones del BSI en relación a la variable **Sexo**.

- Para el total de la muestra, el ANOVA mostró diferencias significativas en las dimensiones sombreadas en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.2.1.3.(a) Dimensiones BSI – Sexo – ANOVA Total

(Anova) Muestra Total		gl	F	Sig.
2-Somatización	Inter-grupos	1	14,327	,000
3-Depresión	Inter-grupos	1	8,753	,003
6-Obsesión-Compulsión	Inter-grupos	1	10,198	,002
7-Ansiedad 1	Inter-grupos	1	9,193	,003
9-Sensibilidad Interper.	Inter-grupos	1	9,193	,003

En la siguiente tabla de datos “descriptivos” mostramos (sombreándolos) los valores que fueron significativamente más altos en mujeres que en hombres:

Tabla 5.5.2.1.3.(b) Dimensiones BSI – Sexo – Descriptivos Total

Descriptivos - Total		N	Media	Desviación típica
2-Somatización	hombre	134	,4478	,4537
	mujer	196	,6888	,6343
3-Depresión	hombre	134	,5085	,5848
	mujer	196	,7303	,7205
6-Obsesión-Compulsión	hombre	134	,7388	,6665
	mujer	195	1,0094	,8104
7-Ansiedad 1	hombre	134	,5373	,5209
	mujer	196	,7474	,6767
9-Sensibilidad Interp.	hombre	134	,5373	,5209
	mujer	196	,7474	,6767

- Para el grupo Control obtuvimos los siguientes resultados:

Tabla 5.5.2.1.3.(c) Dimensiones BSI – Control - ANOVA

ANOVA – Control		gl	F	Sig.
2-Somatización	Inter-grupos	1	6,225	,014
7-Ansiedad 1	Inter-grupos	1	4,561	,034
9-Sensibilidad Interp.	Inter-grupos	1	4,561	,034

Las diferencias significativas halladas fueron en las dimensiones de “Somatización”, “Ansiedad 1” y “Sensibilidad Interpersonal”. Veamos en la siguiente tabla en qué sentido fueron estas dichas diferencias (sombreadas).

Tabla 5.5.2.1.3.(d) Dimensiones BSI – Sexo - Control- Descriptivos

(Descriptivos) Control		N	Media	Desviación típica
2-Somatización	hombre	57	,3634	,4148
	mujer	85	,5748	,5417
7-Ansiedad 1	hombre	57	,4532	,4092
	mujer	85	,6647	,6679
9-Sensibilidad Interp.	hombre	57	,4532	,4092
	mujer	85	,6647	,6679

- Para el grupo Discap. obtuvimos los siguientes resultados:

Tabla 5.5.2.1.3.(e) Dimensiones BSI – Sexo – Discap ANOVA

ANOVA – Discap.		gl	F	Sig.
2-Somatización	Inter-grupos	1	8,675	,004
3-Depresión	Inter-grupos	1	6,047	,015
4-Hostilidad	Inter-grupos	1	4,003	,047
6-Obsesión-Compulsión	Inter-grupos	1	6,855	,010
7-Ansiedad 1	Inter-grupos	1	4,912	,028
9-Sensibilidad Interp.	Inter-grupos	1	4,912	,028

Las diferencias significativas halladas fueron en las dimensiones de “Somatización”, “Depresión”, “Hostilidad”, “Obsesión-compulsión”, “Ansiedad 1” y “Sensibilidad Interpersonal”. Veamos en la siguiente tabla en qué sentido fueron estas dichas diferencias (sombreadas). Es interesante señalar que todos los resultados significativos se dieron en el sentido de puntuaciones más altas para las “mujeres”, excepto en la dimensión de “Hostilidad”.

Tabla 5.5.2.1.3.(f) Dimensiones BSI – Sexo – Discap. Descriptivos

(Descriptivos) Discap.		N	Media	Desviación típica
2-Somatización	hombre	77	,5102	,4735
	mujer	111	,7761	,6866
3-Depresión	hombre	77	,6104	,6549
	mujer	111	,8829	,8047
4-Hostilidad	hombre	77	,6649	,7030
	mujer	111	,4847	,5316
6-Obsesión-Compulsión	hombre	77	,7446	,6298
	mujer	110	1,0348	,8175
7-Ansiedad 1	hombre	77	,5996	,5851
	mujer	111	,8108	,6796
9-Sensibilidad Interp.	hombre	77	,5996	,5851
	mujer	111	,8108	,6796

5.5.2.1.4. Finalmente, realizamos un análisis para comprobar si existían diferencias significativas en la variable **Parentesco** en relación a las dimensiones del BSI. No se observaron diferencias significativas en dicho análisis.

5.5.2.1.5. Al realizar los ANOVA con los tres **índices generales** del BSI: BSITOTAL (índice global de severidad), BSIPOSITIVO (total síntomas positivos), BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), los resultados coincidían con los obtenidos al contemplar el instrumento de forma multidimensional. Esto confirmaría la posible “unidimensionalidad” de la que ya hemos hablado anteriormente.

Sin embargo, es importante que destaquemos lo siguiente: en el ANOVA realizado con los tres índices del BSI, en relación al grupo de pertenencia de la muestra (1=Control, 2=Discap.), todas las medias del grupo Discap. fueron más altas, y significativamente más altas en: BSITOTAL (índice global de severidad) y BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos). Mostramos dichos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.1.5.(a) Índices BSI – Grupos ANOVA

ANOVA - Grupos		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	1	10,602	,001
BSIGRAVE	Inter-grupos	1	23,768	,000

Tabla 5.5.2.1.5.(b) Índices BSI – Grupos Descriptivos

Descriptivos - Grupos		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	Control	142	,5079	,4157
	Discapacitado	188	,6800	,5093
	Total	330	,6066	,4786
BSIGRAVE	Control	142	1,4472	,4876
	Discapacitado	188	1,7203	,5008
	Total	330	1,6054	,5126

5.5.2.2. Estado General de Salud

Para valorar el “Estado General de Salud” se utilizaron 4 medidas (ver cuadernillo en Anexo 1):

- 12 ítems de problemas de salud (PROS1-12).
- 12 ítems de tratamiento médico para dichos problemas (MED1-12).
- “Frecuencia de visitas médicas”, donde el sujeto debía seleccionar una de las 5 posibilidades de respuesta (“semanal”, “cada 15-30 días”, “cada 2-3 meses”, “cada 6 meses” y “una vez al año o menos”).
- Y “Control del tratamiento médico” (TTO1-4), donde el sujeto podía seleccionar más de una respuesta de entre las 4 que se le ofrecían (“médico de cabecera”, “médico especialista”, “psiquiatra” y “yo mismo”).

5.5.2.2.1. En relación a **problemas de salud** (PROS1-12), procedimos a realizar los análisis de Chi-cuadrado, relacionando dicha variable con la variable “tipogrupo” (Control/Discap.), obteniendo los siguientes resultados (reflejados en las siguientes tablas y figuras):

Resultados: En los ítems PROS1 (pr.sueño), PROS6 (pr.migrañas), PROS7 (pr.ansiedad), PROS8 (pr.depresión), PROS10 (pr.tumor) y PROS11 (pr.estómago) la distribución es significativamente diferente para ambos grupos y dicha diferencia se atribuye a la pertenencia a uno u otro grupo (Control/Discap.)

En los ítems PRO2 (pr.respiratorios), PROS3 (pr.corazón), PROS4 (pr.tensión arterial), PROS5 (pr.diabetes), PROS9 (trast.psicológicos) y PROS12 (pr.circulación) la diferencia hallada no fue estadísticamente significativa.

En las siguientes tablas y gráficos reflejamos dichos resultados y sombreamos aquellos valores que fueron significativamente mayores.

5.5.2.2.1.1. PROS1 (Pr. de sueño)

Tabla 5.5.2.2.1.1.(a) PROS1 – Grupo Tabla contingencia

PROS1 – GRUPO		tipogrupo		Total	
		Control	Discapacitado		
PROS1	no tiene	Recuento	86	87	173
		% de PROS1	49,7%	50,3%	100,0%
		% de tipogrupo	60,6%	46,3%	52,4%
	tiene	Recuento	56	101	157
		% de PROS1	35,7%	64,3%	100,0%
		% de tipogrupo	39,4%	53,7%	47,6%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de PROS1	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

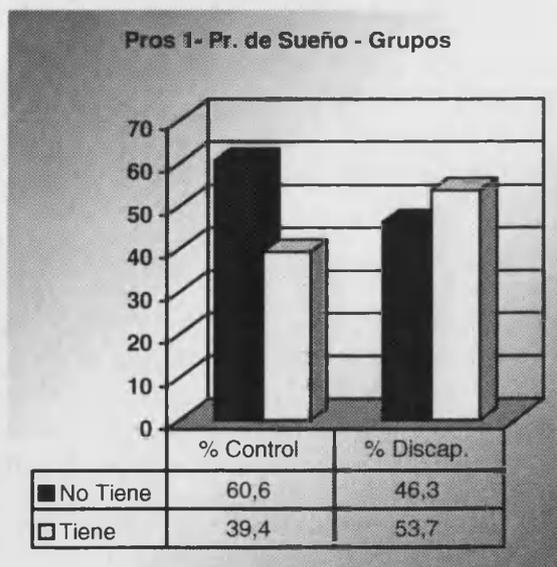
Tabla 5.5.2.2.1.1.(b) PROS1 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,620(b)	1	,010
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 67,56.

Figura 5.5.2.2.1.1.(c) PROS1 - Grupo



5.5.2.2.1.2. PROS2 (Pr. respiratorios)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.1.3. PROS3 (Pr. corazón)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.1.4. PROS4 (Pr. tensión arterial)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.1.5. PROS5 (Pr. diabetes)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.1.6. PROS6 (Pr. fuerte dolor cabeza/migrañas)

Tabla 5.5.2.2.1.6.(a) PROS6 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
PROS6	no tiene	Recuento	119	138	257
		% de PROS6	46,3%	53,7%	100,0%
		% de tipogrupo	83,8%	73,4%	77,9%
	tiene	Recuento	23	50	73
		% de PROS6	31,5%	68,5%	100,0%
		% de tipogrupo	16,2%	26,6%	22,1%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de PROS6	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

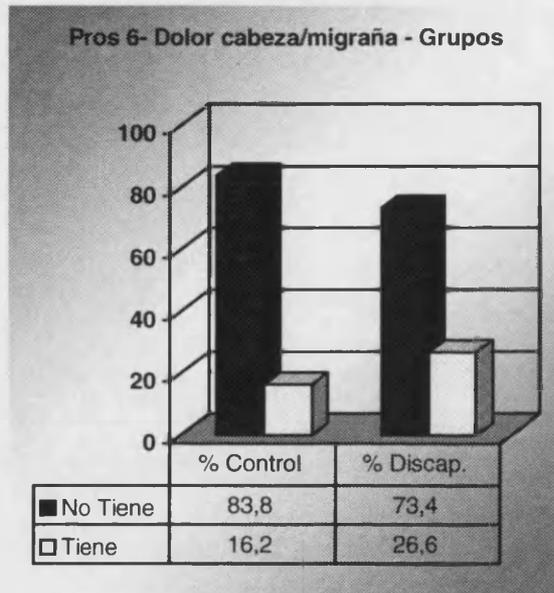
Tabla 5.5.2.2.1.6.(b) PROS6 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,078(b)	1	,024
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 31,41.

Figura 5.5.2.2.1.6.(c) PPROS6-Grupo



5.5.2.2.1.7. PROS7 (Pr. ansiedad)

Tabla 5.5.2.2.1.7.(a) PROS7 – Grupo Tabla de contingencia

			Control	Discapacitado	
PROS7	no tiene	Recuento	127	123	250
		% de PROS7	50,8%	49,2%	100,0%
		% de tipogrupo	89,4%	65,4%	75,8%
	tiene	Recuento	15	65	80
		% de PROS7	18,8%	81,3%	100,0%
% de tipogrupo		10,6%	34,6%	24,2%	
Total	Recuento	142	188	330	
	% de PROS7	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

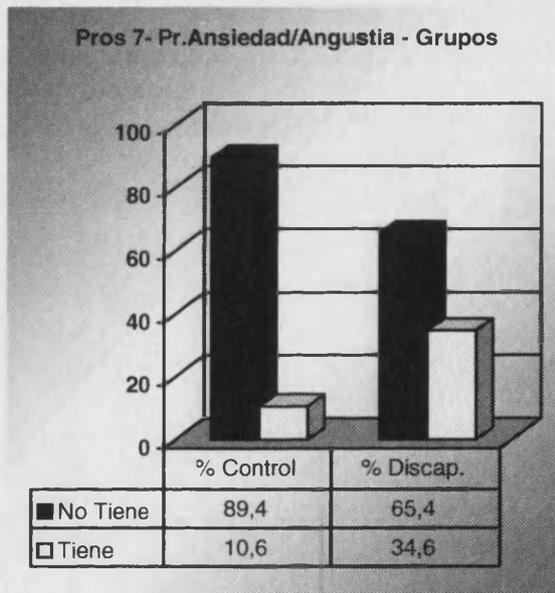
Tabla 5.5.2.2.1.7.(b) PROS7 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	25,395(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 34,42.

Figura 5.5.2.2.1.7.(c) PPROS7-Grupo



5.5.2.2.1.8. PROS8 (Pr. depresión)

Tabla 5.5.2.2.1.8.(a) PROS8 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
PROS8	no tiene	Recuento	133	151	284
		% de PROS8	46,8%	53,2%	100,0%
		% de tipogrupo	93,7%	80,3%	86,1%
	tiene	Recuento	9	37	46
		% de PROS8	19,6%	80,4%	100,0%
		% de tipogrupo	6,3%	19,7%	13,9%
Total		Recuento	142	188	330
		% de PROS8	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%

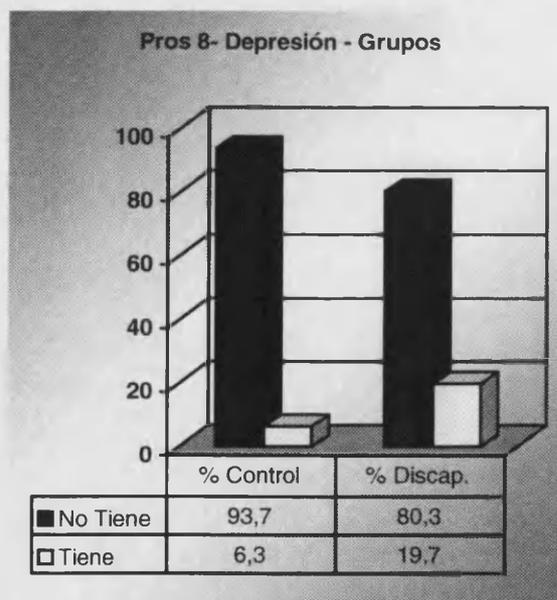
Tabla 5.5.2.2.1.8.(b) PROS8 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,005(b)	1	,001
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 19,79.

Figura 5.5.2.2.1.8.(c) PPROS8-Grupo



5.5.2.2.1.9. PROS9 (Pr. trastornos psicológicos/psiquiátricos)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.1.10. PROS10 (Pr. tumor)

Tabla 5.5.2.2.1.10.(a) PROS10 – Grupo Tabla de contingencia

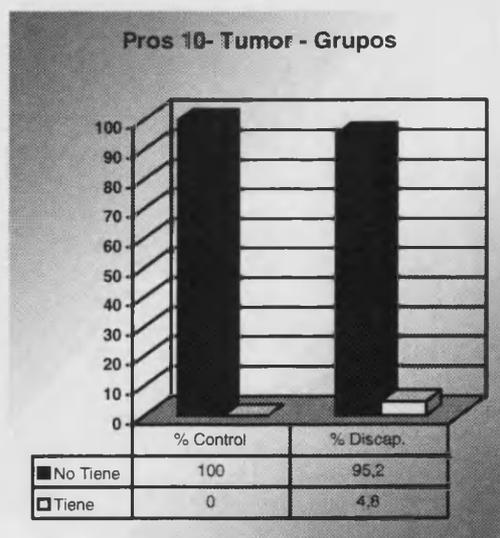
			Control	Discapacitado	
PROS10	no tiene	Recuento	142	179	321
		% de PROS10	44,2%	55,8%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	95,2%	97,3%
	tiene	Recuento		9	9
		% de PROS10		100,0%	100,0%
		% de tipogrupo		4,8%	2,7%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de PROS10	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.2.1.10.(b) PROS10 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,988(b)	1	,008
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2. / b 1 casillas (25,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 3,87.

Figura 5.5.2.2.1.10.(c) PPROS10-Grupo



5.5.2.2.1.11. PROS11 (Pr. estómago)

Tabla 5.5.2.2.1.11.(a) PROS11 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
PROS11	no tiene	Recuento	125	138	263
		% de PROS11	47,5%	52,5%	100,0%
		% de tipogrupo	88,0%	73,4%	79,7%
	tiene	Recuento	17	50	67
		% de PROS11	25,4%	74,6%	100,0%
		% de tipogrupo	12,0%	26,6%	20,3%
Total		Recuento	142	188	330
		% de PROS11	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%

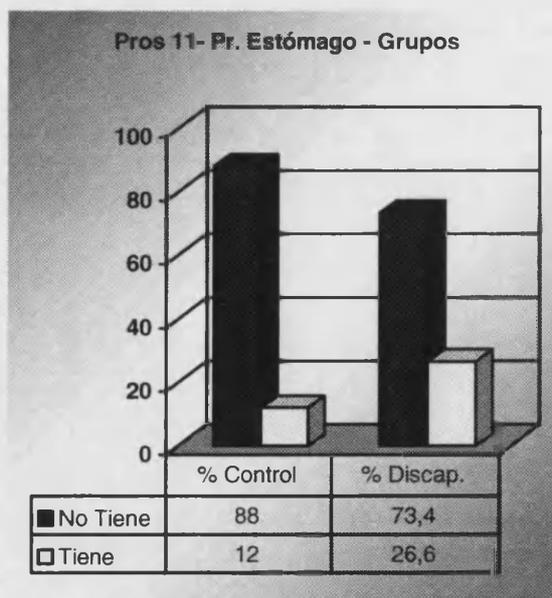
Tabla 5.5.2.2.1.11.(b) PROS11 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10.692(b)	1	,001
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 28,83.

Figura 5.5.2.2.1.11.(c) PPROS11-Grupo



5.5.2.2.1.12. PROS12 (Pr. circulación)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.2. En relación a **medicación** (MED1-12), procedimos a realizar los análisis de Chi-cuadrado, obteniendo los siguientes resultados (reflejados en las siguientes tablas y figuras):

En los ítems MED1 (para pr.sueño), MED3 (para pr.corazón), MED7 (para pr.ansiedad), MED8 (para pr.depresión), MED10 (para pr.tumor) y MED12 (para pr.circulación) la distribución es significativamente diferente para ambos grupos y dicha diferencia se atribuye a la pertenencia a uno u otro grupo (Control/Discap.)

En los ítems MED2 (para pr.respiratorios), MED4 (para pr.tensión), MED5 (para pr.diabetes), MED6 (para pr.migrañas), MED9 (para trast.psicológicos) y MED11 (para pr.estómago) la diferencia hallada no fue estadísticamente significativa.

- Es importante llamar la atención sobre el siguiente aspecto: las diferencias halladas (significativas o no) fueron siempre en el sentido de mayor porcentaje (tanto para la variable “problemas de salud” como para la variable “medicación”) para el grupo experimental (Discap.)

5.5.2.2.2.1. MED1 (Para pr. sueño)

Tabla 5.5.2.2.2.1.(a) MED1 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
MED1	no toma para	Recuento	125	131	256
		% de MED1	48,8%	51,2%	100,0%
		% de tipogrupo	88,0%	69,7%	77,6%
	sí toma para	Recuento	17	57	74
		% de MED1	23,0%	77,0%	100,0%
		% de tipogrupo	12,0%	30,3%	22,4%
Total		Recuento	142	188	330
		% de MED1	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%

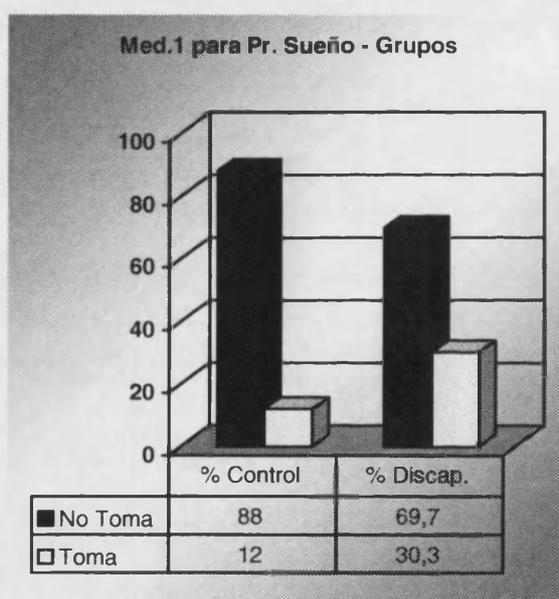
Tabla 5.5.2.2.1.(b) MED1 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	15,654(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 31,84.

Figura 5.5.2.2.1.(c) MED1-Grupo



5.5.2.2.2. MED2 (Para pr. respiratorios)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.3. MED3 (Para pr. corazón)

Tabla 5.5.2.2.3.(a) MED3 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
MED3	no toma para	Recuento	137	169	306
		% de MED3	44,8%	55,2%	100,0%
		% de tipogrupo	96,5%	89,9%	92,7%
	sí toma para	Recuento	5	19	24
		% de MED3	20,8%	79,2%	100,0%
		% de tipogrupo	3,5%	10,1%	7,3%
Total		Recuento	142	188	330
		% de MED3	43,0%	57,0%	100,0%
		% del total	43,0%	57,0%	100,0%

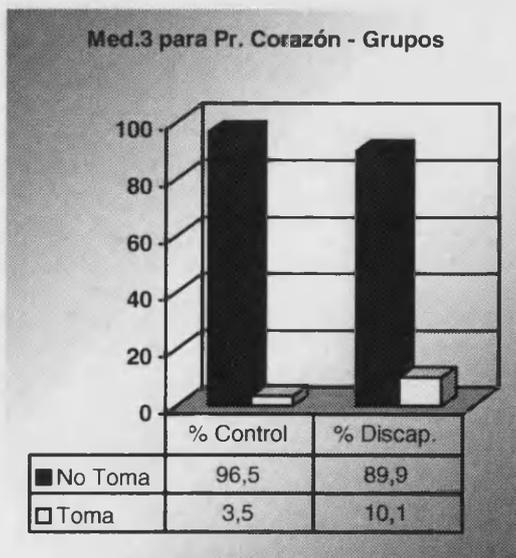
Tabla 5.5.2.2.3.(b) MED3 – Grupo Chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,202(b)	1	,023
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 10,33.

Figura 5.5.2.2.3.(c) MED3-Grupo



5.5.2.2.4. MED4 (Para pr. tensión arterial)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.5. MED5 (Para pr. diabetes)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.6. MED6 (Para pr. fuertes dolores cabeza/migrañas)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.7. MED7 (Para pr. ansiedad)

Tabla 5.5.2.2.7.(a) MED7 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
MED7	no toma para	Recuento	135	157	292
		% de MED7	46,2%	53,8%	100,0%
		% de tipogrupo	95,1%	83,5%	88,5%
	sí toma para	Recuento	7	31	38
		% de MED7	18,4%	81,6%	100,0%
		% de tipogrupo	4,9%	16,5%	11,5%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de MED7	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

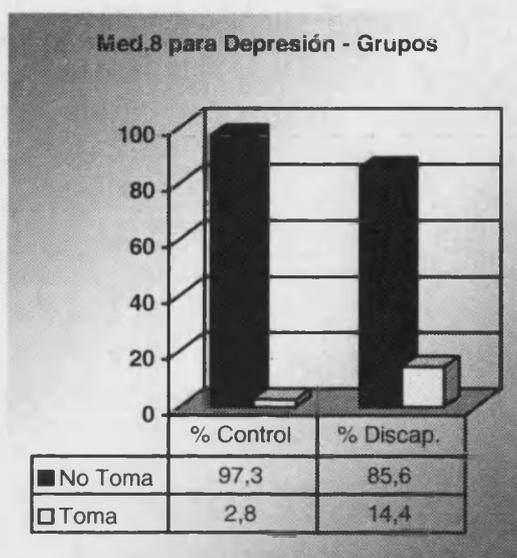
Tabla 5.5.2.2.7.(b) MED7 – Grupo Chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10.609(b)	1	,001
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 16,35.

Figura 5.5.2.2.7.(c) MED7-Grupo



5.5.2.2.8. MED8 (Para pr. depresión)

Tabla 5.5.2.2.8.(a) MED8 – Grupo Tabla de contingencia

			Control	Discapitado	
MED8	no toma para	Recuento	138	161	299
		% de MED8	46,2%	53,8%	100,0%
		% de tipogrupo	97,2%	85,6%	90,6%
	sí toma para	Recuento	4	27	31
		% de MED8	12,9%	87,1%	100,0%
		% de tipogrupo	2,8%	14,4%	9,4%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de MED8	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

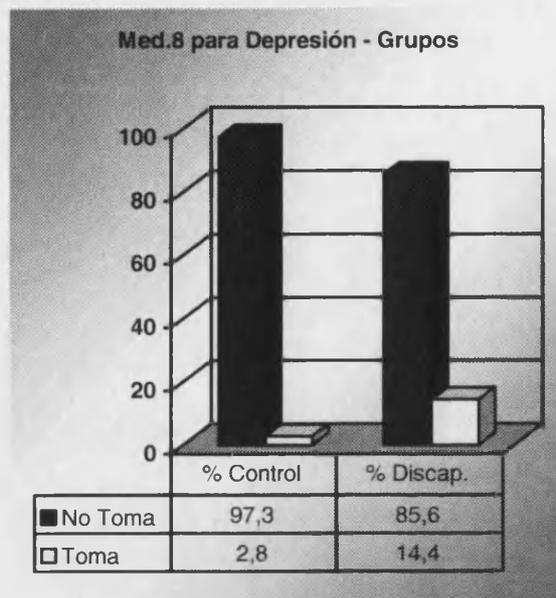
Tabla 5.5.2.2.8.(b) MED8 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,668(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 13,34.

Figura 5.5.2.2.8.(c) MED8-Grupo



5.5.2.2.9. MED9 (Para pr. trastornos psicológicos/psiq.)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.10. MED10 (Para pr. tumor)

Tabla 5.5.2.2.10.(a) MED10 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
MED10	no toma para	Recuento	142	181	323
		% de MED10	44,0%	56,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	96,3%	97,9%
	sí toma para	Recuento		7	7
		% de MED10		100,0%	100,0%
		% de tipogrupo		3,7%	2,1%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de MED10	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.2.10.(b) MED10 – Grupo Chi-cuadrado

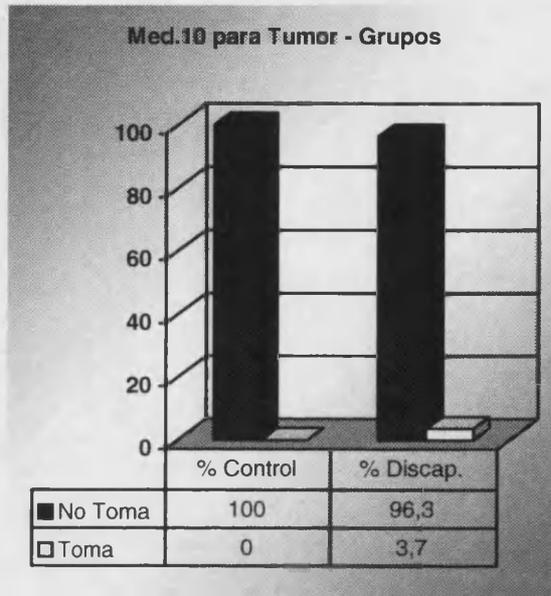
CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,402(b)	1	,020
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 2 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia

mínima esperada es 3,01.

Figura 5.5.2.2.10.(c) MED10-Grupo



5.5.2.2.11. MED11 (Para pr. estómago)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.12. MED12 (Para pr. circulación)

Tabla 5.5.2.2.12.(a) MED12 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
MED12	No toma para	Recuento	112	123	235
		% de MED12	47,7%	52,3%	100,0%
		% de tipogrupo	78,9%	65,4%	71,2%
	sí toma para	Recuento	30	65	95
		% de MED12	31,6%	68,4%	100,0%
		% de tipogrupo	21,1%	34,6%	28,8%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de MED12	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

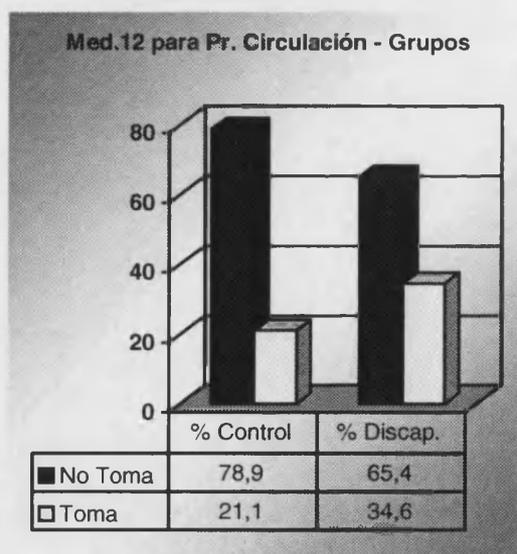
Tabla 5.5.2.2.12.(c) MED12 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,136(b)	1	,008
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 40,88.

Figura 5.5.2.2.12.(c) MED12-Grupo



5.5.2.2.3. En relación a la variable **frecuencia de visitas médicas** (VME1-5), con 5 posibilidades de respuesta excluyentes entre sí,

podemos observar, en la siguiente tabla de frecuencias y porcentajes, que en el grupo Control más de la mitad de los sujetos acude al médico “una vez al año o menos” (54,9%) y un 21,2% acude cada 6 meses (es decir, aproximadamente dos veces al año). Sin embargo, en el grupo Discap., cerca de la mitad de los sujetos (47,3%) acude al médico “cada 2-3 meses”, un 19,2% acude “cada 15-30 días” (es decir entre una y dos veces al mes), un 21,8% “cada 6 meses” y solamente un 10,1% acude “una vez al año o menos”, un 1,6% acude “semanalmente”.

Veamos estos resultados, para cada uno de los grupos de la muestra, en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.2.3.(a) Frecuencia visita médicas – Control

Vme1					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	141	99,3	99,3	99,3
	cada semana	1	,7	,7	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
Vme2					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	136	95,8	95,8	95,8
	cada 15-30 días	6	4,2	4,2	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
Vme3					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	115	81,0	81,0	81,0
	cada 2-3 meses	27	19,0	19,0	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
Vme4					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	112	78,9	78,9	78,9
	cada 6 meses	30	21,1	21,1	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
Vme5					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	64	45,1	45,1	45,1
	1 vez año/menos	78	54,9	54,9	100,0
	Total	142	100,0	100,0	

Tabla 5.5.2.2.3.(b) Frecuencia visita médicas – Discap

Vme1		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	185	98,4	98,4	98,4
	cada semana	3	1,6	1,6	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
Vme2		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	152	80,9	80,9	80,9
	cada 15-30 d	36	19,1	19,1	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
Vme3		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	99	52,7	52,7	52,7
	cada 2-3 m	89	47,3	47,3	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
Vme4		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	147	78,2	78,2	78,2
	cada 6 meses	41	21,8	21,8	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
Vme5		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje
acum.					
Válidos	no	169	89,9	89,9	89,9
	1 vez año/menos	19	10,1	10,1	100,0
	Total	188	100,0	100,0	

- A la vista de estos resultados, que sugerirían que los sujetos del grupo Discap. utilizan con mayor frecuencia los servicios médicos que el grupo control, procedimos a realizar los análisis de Chi-cuadrado, en relación a **frecuencia de Visitas Médicas (VME1-5)** obteniendo los siguientes resultados (reflejados también en las siguientes tablas y figuras).

En los ítems VME2 (cada 15-30 días), VME3 (cada 2-3 meses) y VME5 (1 vez año o menos) la distribución es significativamente diferente para ambos grupos y dicha diferencia se atribuye a la pertenencia a uno u otro grupo (Control/Discap.)

En los ítems VME1 (1 vez semana) y VME4 (cada 6 meses) la diferencia hallada no fue estadísticamente significativa.

La diferencia observada, tal y como ya se ha mostrado en las tablas anteriores, es en el sentido de que los sujetos del grupo Discap. acude, efectivamente, con mayor frecuencia a visita médica que el grupo Control.

5.5.2.2.3.1. VME1 (Cada semana)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.3.2. VME2 (Cada 15-30 días)

Tabla 5.5.2.2.3.2.(a) VME2 – Grupo Tabla de contingencia

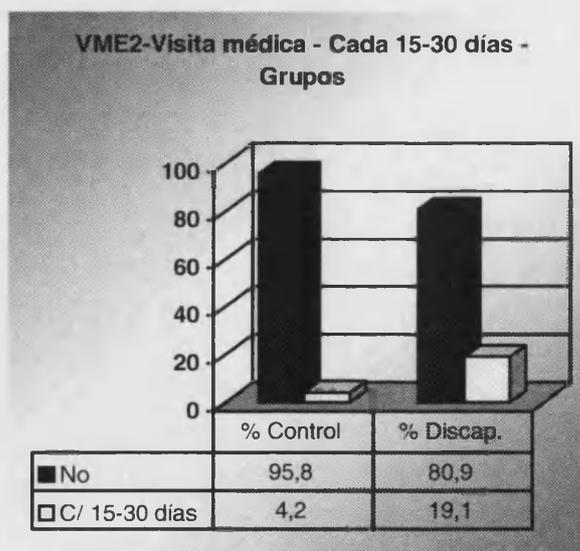
			Control	Discapacitado	
VME2	no	Recuento	136	152	288
		% de VME2	47,2%	52,8%	100,0%
		% de tipogrupo	95,8%	80,9%	87,3%
	cada 15-30 días	Recuento	6	36	42
		% de VME2	14,3%	85,7%	100,0%
		% de tipogrupo	4,2%	19,1%	12,7%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de VME2	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.2.3.2.(b) VME2 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	16,221(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2. b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 18,07.

Figura 5.5.2.2.3.2.(c) VME2-Grupo



5.5.2.2.3.3. VME3 (Cada 2-3 meses)

Tabla 5.5.2.2.3.3.(a) VME3 – Grupo Tabla de contingencia

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
VME3	no	Recuento	115	99	214
		% de VME3	53,7%	46,3%	100,0%
		% de tipogrupo	81,0%	52,7%	64,8%
	cada 2-3 meses	Recuento	27	89	116
		% de VME3	23,3%	76,7%	100,0%
		% de tipogrupo	19,0%	47,3%	35,2%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de VME3	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

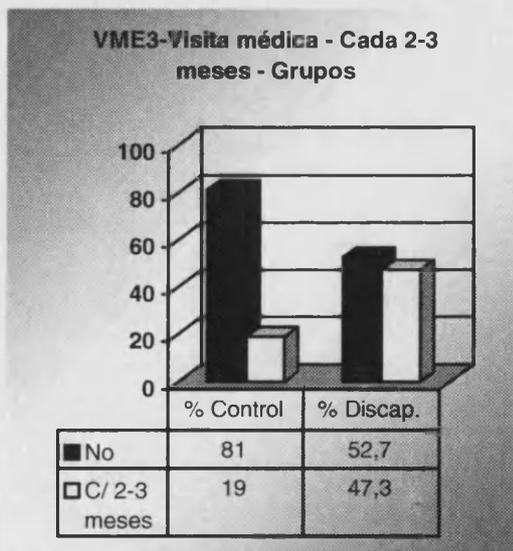
Tabla 5.5.2.2.3.3.(b) VME3 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	28,475(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 49,92.

Figura 5.5.2.2.3.3.(c) VME3-Grupo



5.5.2.2.3.4. VME4 (Cada 6 meses)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.3.5. VME5 (Una vez al año o menos)

Tabla 5.5.2.2.3.5.(a) VME5 – Grupo Tabla de contingencia

			Control	Discapacitado	
VME5	no	Recuento	64	169	233
		% de VME5	27,5%	72,5%	100,0%
		% de tipogrup	45,1%	89,9%	70,6%
	1 vez año o menos	Recuento	78	19	97
		% de VME5	80,4%	19,6%	100,0%
		% de tipogrup	54,9%	10,1%	29,4%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de VME5	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrup	100,0%	100,0%	100,0%	

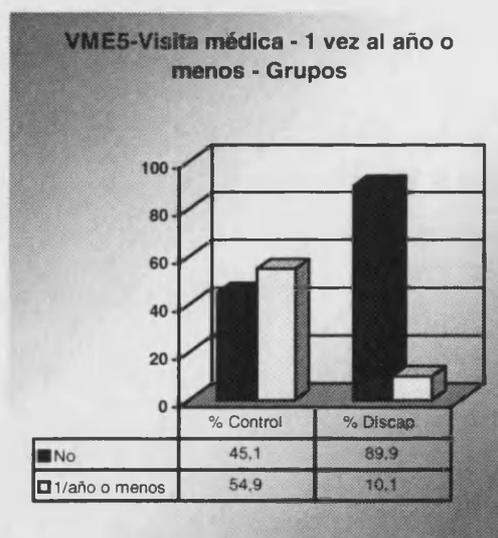
Tabla 5.5.2.2.3.5.(b) VME5 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	78,314(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 41,74.

Figura 5.5.2.2.3.5.(c) VME5-Grupo



5.5.2.2.4. A continuación mostramos las frecuencias y porcentajes de la variable **control del Tratamiento médico** para ambos grupo de la muestra.

Quizá lo más llamativo de estos datos sea que un 77,7% (146 sujetos) del grupo Discap. toma algún tipo de medicación controlada por su médico de cabecera (frente a un 35,2% del grupo Control); y que un 11,70% (22 sujetos) siguen algún tratamiento médico controlado por el psiquiatra (frente al 2,8% del grupo Control). También hay que señalar

que un 41,5% de los sujetos del grupo Discap. toma medicación controlada por el médico especialista (frente al 19,7% del grupo Control).

Tabla 5.5.2.2.4.(a) Control del Tratamiento médico – Control

TTO1 (m. cabecera)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	92	64,8	64,8	64,8
	me controla	50	35,2	35,2	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
TTO2 (m. especialista)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	114	80,3	80,3	80,3
	me controla	28	19,7	19,7	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
TTO3 (psiquiatra)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	138	97,2	97,2	97,2
	me controla	4	2,8	2,8	100,0
	Total	142	100,0	100,0	
TTO4 ("yo mismo")		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	122	85,9	85,9	85,9
	me controla	20	14,1	14,1	100,0
	Total	142	100,0	100,0	

Tabla 5.5.2.2.4.(b) Control del Tratamiento médico – Discap.

TTO1 (m. cabecera)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	42	22,3	22,3	22,3
	me controla	146	77,7	77,7	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
TTO2 (m. especialista)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	110	58,5	58,5	58,5
	me controla	78	41,5	41,5	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
TTO3 (psiquiatra)		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	166	88,3	88,3	88,3
	me controla	22	11,7	11,7	100,0
	Total	188	100,0	100,0	
TTO4 ("yo mismo")		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no me controla	161	85,6	85,6	85,6
	me controla	27	14,4	14,4	100,0
	Total	188	100,0	100,0	

A la vista de estos resultados, procedimos a realizar los análisis de Chi-cuadrado, en relación a la variable **control del Tratamiento médico** (TTO1-4), obteniendo los siguientes resultados (reflejados en las siguientes tablas y figuras):

En los ítems TTO1 (médico cabecera), TTO2 (méd.especialista) y TTO3 (psiquiatra) la distribución es significativamente diferente para ambos grupos y dicha diferencia se atribuye a la pertenencia a uno u otro grupo (Control/Discap.) En TTO4 ("Yo mismo") la diferencia hallada no fue estadísticamente significativa.

La diferencia que se produjo era en el sentido de que, existe un mayor porcentaje de sujetos en el grupo Discap., a los que les controla, algún tipo de medicación, o bien el médico de cabecera, y/o el médico especialista y/o el psiquiatra.

5.5.2.2.4.1. TTO1 (Médico de cabecera)

Tabla 5.5.2.2.4.1.(a) TTO1 – Grupo Tabla de contingencia

(Médico de cabecera)		tipogrupo		Total	
		Control	Discapacitado		
TTO1	no me controla	Recuento	92	42	134
		% de TTO1	68,7%	31,3%	100,0%
		% de tipogrupo	64,8%	22,3%	40,6%
	me controla	Recuento	50	146	196
		% de TTO1	25,5%	74,5%	100,0%
		% de tipogrupo	35,2%	77,7%	59,4%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de TTO1	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

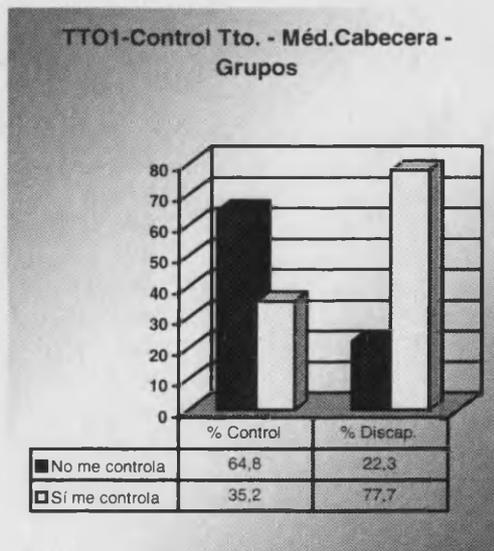
Tabla 5.5.2.2.4.1.(b) TTO1 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	60,439(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 57,66.

Figura 5.5.2.2.4.1.(c) TTO1-Grupo



5.5.2.2.4.2. TTO2 (Médico especialista)

Tabla 5.5.2.2.4.2.(a) TTO2 – Grupo Tabla de contingencia

Médico especialista			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
TTO2	no me controla	Recuento	114	110	224
		% de TTO2	50,9%	49,1%	100,0%
		% de tipogrupo	80,3%	58,5%	67,9%
	me controla	Recuento	28	78	106
		% de TTO2	26,4%	73,6%	100,0%
		% de tipogrupo	19,7%	41,5%	32,1%
Total		Recuento	142	188	330
		% de TTO2	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%

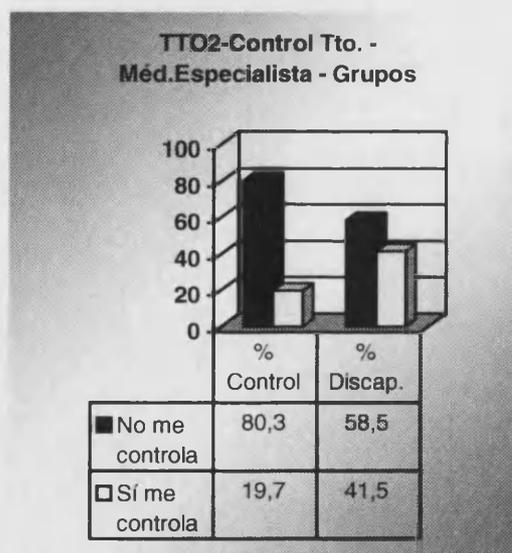
Tabla 5.5.2.2.4.2.(b) TTO2 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	17,586(b)	1	,000
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 45,61.

Figura 5.5.2.2.4.2.(c) TTO2-Grupo



5.5.2.2.4.3. TTO3 (Psiquiatra)

Tabla 5.5.2.2.4.3.(a) TTO3 – Grupo Tabla de contingencia

Psiquiatra			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
TTO3	no me controla	Recuento	138	166	304
		% de TTO3	45,4%	54,6%	100,0%
		% de tipogrupo	97,2%	88,3%	92,1%
	me controla	Recuento	4	22	26
		% de TTO3	15,4%	84,6%	100,0%
		% de tipogrupo	2,8%	11,7%	7,9%
Total		Recuento	142	188	330
		% de TTO3	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%

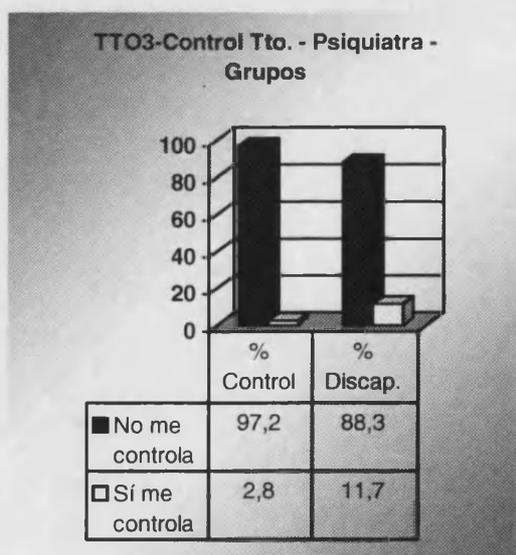
Tabla 5.5.2.2.4.3.(b) TTO3 – Grupo Chi-cuadrado

CHI CUADRADO	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,799(b)	1	,003
N de casos válidos	330		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 11,19.

Figura 5.5.2.2.4.3.(c) TTO3-Grupo



5.5.2.2.4.4. TTO4 (“Yo mismo”)

No hubo diferencias significativas en la distribución de este ítem para ambos grupos.

5.5.2.2.5. Con el fin de completar esta información obtenida, aglutinamos los datos de la variable PROS1-12 y los de la variable MED1-12 y creamos dos nuevas variables “**Número total problemas de salud**” (PROSTOTA) y “**Número total de medicamentos**” (MEDTOTA).

Efectuamos un análisis (ANOVA) con estas dos nuevas variables en relación al Grupo de la muestra.

Tabla 5.5.2.2.5.(a) PROSTOTA – MEDTOTA – Grupo ANOVA

ANOVA		gl	F	Sig.
Nºtotal probl.salud	Inter-grupos	1	46,863	,000
Nºtotal medicamentos	Inter-grupos	1	53,485	,000

Tabla 5.5.2.2.5.(b) PROSTOTA – MEDTOTA – Grupo Descriptivos

Descriptivos		N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Nºtotal probl.salud	Control	142	1,61	1,43	0	8
	Discapacitado	188	2,71	1,44	0	7
	Total	330	2,24	1,54	0	8
Nºtotal medicamentos	Control	142	,96	1,15	0	6
	Discapacitado	188	1,94	1,25	0	10
	Total	330	1,52	1,30	0	10

Observamos en las tablas anteriores que, efectivamente existe una diferencia significativa ($p < .01$), tanto en la variable “PROSTOTA” (Nº total problemas de salud) como en la variable “MEDTOTA” (Nº total medicamentos), en el sentido de mayor puntuación en ambas variables para el grupo Discap.

5.5.2.3. Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver, ante la posibilidad de la propia muerte. (ADIC1-10)

- ADIC1. Me preocupa todo aquello que no haya podido hacer durante mi vida.
- ADIC2. Me preocupa que me queden asuntos morales/religiosos sin resolver.
- ADIC3. Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos.
- ADIC4. Me preocupa dejar tristes a familiares y amigos.
- ADIC5. Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver.
- ADIC6. Me preocupa el futuro económico de mi familia.
- ADIC7. Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver.
- ADIC8. Me preocupa no haber disfrutado lo suficiente antes de irme.
- ADIC9. Me preocupa no poder despedirme de algunas personas.
- ADIC10. Me preocupa que algunas personas no puedan despedirse de mí.

En primer lugar, realizamos aquellos análisis que juzgamos necesarios (ANOVA y Chi-cuadrado), considerando cada uno de los ítems del listado por separado, (ADIC1-10), combinándolos con las diferentes variables socio-demográficas contempladas en nuestra investigación.

A continuación, mostramos y comentamos los resultados obtenidos a partir de dichos análisis:

5.5.2.3.1. ADIC1-10 - GRUPO

Tabla 5.5.2.3.1.(a) Adic1-10 – Grupo ANOVA

ANOVA		gl	F	Sig.
ADIC1	Inter-grupos	1	10,731	,001
ADIC3	Inter-grupos	1	186,914	,000
ADIC5	Inter-grupos	1	10,353	,001
ADIC6	Inter-grupos	1	26,065	,000
ADIC7	Inter-grupos	1	5,584	,019
ADIC8	Inter-grupos	1	4,712	,031

Tabla 5.5.2.3.1.(b)
Adic1-10 – Grupo
Descriptivos

Descriptivos		N	Media	Desviación típica
ADIC1	Control	142	1,17	1,14
	Discapacitado	188	1,62	1,32
ADIC3	Control	142	1,61	1,24
	Discapacitado	188	3,29	,99
ADIC5	Control	142	1,55	1,29
	Discapacitado	188	2,04	1,44
ADIC6	Control	142	2,18	1,32
	Discapacitado	188	2,87	1,15
ADIC7	Control	142	,80	1,14
	Discapacitado	188	1,13	1,31
ADIC8	Control	142	1,28	1,31
	Discapacitado	188	1,62	1,45

En relación a los ítems del “Listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver, ante la posibilidad de la propia muerte”, podemos ver en estas tablas lo siguiente: existe diferencia significativa en ADIC1 (lo que no haya podido hacer), ADIC3 (no puedan resolver su vida por sí solos), ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales), ADIC6 (futuro económico familia), ADIC7 (asuntos de trabajo) y ADIC8 (no haber disfrutado suficiente). Efectivamente, el grupo Discap. presenta en dichos ítems una puntuación media significativamente mayor a la del grupo Control.

Continuamos, creando un Índice General de respuestas a los diez ítems del listado anterior, hallando el valor medio de dichas respuestas. (“Mediadic”). Como podemos comprobar en la siguiente tabla, la media de puntuación del grupo Discap. fue significativamente mayor a la del grupo Control.

Tabla 5.5.2.3.1.(c) Mediadic – Grupo ANOVA
ANOVA
Media Adicionales

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	16,090	1	16,090	27,018	,000

Tabla x.x. Mediadic – Grupo Descriptivos

Descriptivos	N	Media	Desviación típica
Control	142	1,3824	,7772
Discapacitado	188	1,8289	,7675

5.5.2.3.2. ADIC1-10 – SEXO

Al comparar la variable “Sexo” con cada uno de los ítems ADIC1-10 obtuvimos los siguientes resultados:

5.5.2.3.2.1. Para el total de la muestra, vimos que hubo diferencias significativas en las respuestas de hombres y mujeres en los ítems ADIC2 (asuntos morales/religiosos) y ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos), en el sentido de que las mujeres puntuaron significativamente más alto que los hombres en ambas cuestiones. El resto de ítems no mostró diferencias significativas.

Tabla 5.5.2.3.2.1.(a) Adic – Sexo – Total ANOVA

ANOVA-Muestra total N=330		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	1	5,943	,015
ADIC4	Inter-grupos	1	7,478	,007

Tabla 5.5.2.3.2.1.(b) Adic – Sexo – Total Descriptivos

Descript. total N = 330		N	Media	Desviación típica
ADIC2	hombre	134	,64	1,02
	mujer	196	,96	1,25
ADIC4	hombre	134	1,99	1,33
	mujer	196	2,38	1,23

5.5.2.3.2.2. Para el grupo control, los resultados no variaron con respecto a los resultados de la muestra total, las diferencias significativas halladas fueron también en ADIC2 (asuntos morales/religiosos) y ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos). Podemos ver estos resultados en las siguientes tablas.

Tabla 5.5.2.3.2.2.(a) Adic – Sexo – Control ANOVA

ANOVA- Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	1	7,263	,008
ADIC4	Inter-grupos	1	5,763	,018

Tabla 5.5.2.3.2.2.(b) Adic – Sexo – Control Descriptivos

Descriptivos – Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC2	hombre	57	,49	,85
	mujer	85	1,00	1,24
ADIC4	hombre	57	1,88	1,27
	mujer	85	2,40	1,27

5.5.2.3.2.3. Para el grupo Discap. no se produjo significación estadística para ninguna de las diferencias en relación a la variable sexo para ninguno de los diez ítems.

5.5.2.3.3. ADIC1-10 – GRUPO DE EDAD

Comparamos las respuestas a los diez ítems del listado en relación al grupo de edad de los sujetos. Como podemos ver, en el grupo Control no existe el grupo de edad “1” (≤ 30 años), que sin embargo sí existe en el grupo Discap.; ello se debe a lo ya mencionado anteriormente: la presencia de hermanos, cuñados, sobrinos, etc. entre los sujetos del grupo Discap. (Esta diferencia se producirá también en la variable “parentesco” y la variable “estado civil”).

5.5.2.3.3.1. Para el grupo Control solamente se observaron dos diferencias estadísticamente significativas; en los ítems ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida) y ADIC9 (no poder despedirme). La diferencia fue en el sentido de que los sujetos más jóvenes (grupo 2= 31-45 años) puntuaron significativamente más alto que los más mayores (grupo 4= edad ≥ 60 años) en el ítem ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida) y en el ítem ADIC9 (no poder despedirme), el grupo 2 puntuó significativamente más alto que el grupo 3 (46-59 años). Mostramos los resultados a continuación:

Tabla 5.5.2.3.3.1.(a) Adic – Grupo Edad – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	2	3,737	,026
ADIC9	Inter-grupos	2	3,410	,036

Tabla 5.5.2.3.3.1.(b) Adic – Grupo Edad – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC3	2	12	2,33	1,37
	3	92	1,66	1,26
	4	38	1,26	1,06
ADIC9	2	12	2,08	1,24
	3	92	1,08	1,29
	4	38	1,21	1,17

5.5.2.3.3.2. Sin embargo, para el grupo Discap., desaparecen las diferencias estadísticas en relación al ítem ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida). Aunque, como podemos observar, sí se producen diferencias significativas en los ítems:

- ADIC 6 (futuro económico familia), en el sentido de que el grupo 3 (46-59 años) puntúa más alto que el grupo 4 (≥ 60 años).
- ADIC9 (no poder despedirme), en el que el grupo 1 (≤ 30 años) puntúa significativamente más alto que el grupo 2 (31-45 años), el 3 (46-59) y el 4 (≥ 60 años).
- ADIC10 (que no puedan despedirse), en el que al igual que en ADIC9, el grupo 1 puntúa significativamente más alto que los grupos 2, 3 y 4.

Veamos estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla x.x. Adic – Grupo Edad – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC6	Inter-grupos	3	2,755	,044
ADIC9	Inter-grupos	3	6,402	,000
ADIC10	Inter-grupos	3	3,492	,017

Tabla x.x. Adic – Grupo Edad – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC6	1	17	2,65	1,00
	2	28	2,79	1,17
	3	83	3,13	1,02
	4	60	2,62	1,29
ADIC9	1	17	2,76	1,20
	2	28	1,18	1,06
	3	83	1,42	1,28
	4	60	1,28	1,49
ADIC10	1	17	2,06	1,25
	2	28	,82	1,09
	3	83	1,13	1,23
	4	60	1,25	1,42

5.5.2.3.4. ADIC1-10 – FORMACIÓN

Los resultados obtenidos al comparar las respuestas dadas por los sujetos de la muestra en relación a su nivel de formación/educación fueron los siguientes:

5.5.2.3.4.1. Para el total de la muestra el ANOVA y pruebas posteriores (post-hoc) indicaron que solamente hubo diferencias estadísticamente significativas en el ítem **ADIC6** (futuro económico familia), en el sentido de que aquellos sujetos con estudios “básicos” puntuaron significativamente más alto en este ítem que los que tenían estudios “superiores”.

En el ANOVA, también el ítem **ADIC2** (asuntos morales/religiosos) mostraba una diferencia significativa, pero el post-hoc (alfa de Bonferroni) desconfirmó esta significación estadística. Mostramos estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.4.1.(a) Adic – Formación – Total ANOVA

ANOVA-Total N=330		gl	F	Sig.
ADIC6	Inter-grupos	3	5,097	,002

Tabla 5.5.2.3.4.1.(b) Adic – Formación –Total Descriptivos

Descriptivos-Total N=330		N	Media	Desviación típica
ADIC6	sin estudios	36	2,22	1,53
	estudios básicos	141	2,80	1,18
	estudios medios	101	2,62	1,22
	estudios superiores	52	2,10	1,27

5.5.2.3.4.2. Para el grupo Control los resultados observados fueron los siguientes: se produjeron diferencias significativas en los ítems **ADIC2** (asuntos morales/religiosos): los sujetos con estudios “básicos” puntuaron este ítem significativamente más bajo que los sujetos con estudios “medios” y **ADIC3** (hijos no puedan resolver su vida): los sujetos “sin estudios” puntuaron significativamente más bajo que todos los demás sujetos (estudios “básicos”, “medios” y “superiores”).

Podemos ver estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.4.2.(a) Adic – Formación – Control ANOVA

ANOVA – Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	3	3,471	,018
ADIC3	Inter-grupos	3	3,167	,026

Tabla 5.5.2.3.4.2.(b) Adic – Formación – Control Descriptivos

Descriptivos - Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC2	sin estudios	12	,25	,62
	estudios básicos	52	,56	,89
	estudios medios	53	1,13	1,35
	estudios superiores	25	,84	1,07
ADIC3	sin estudios	12	,58	,90
	estudios básicos	52	1,67	1,20
	estudios medios	53	1,72	1,28
	estudios superiores	25	1,76	1,23

5.5.2.3.4.3. Para el grupo Discap. surgieron diferencias estadísticamente significativas en los ítems ADIC1 (lo que no haya podido hacer), ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida) y ADIC6 (futuro económico familia), pero el posterior análisis (post-hoc) solamente confirmó la significación estadística de las diferencias en ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida) y ADIC6 (futuro económico familia). En ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), los sujetos con estudios "básicos" puntuaron significativamente más alto que los sujetos con estudios "superiores". En ADIC6 (futuro económico familia) ocurrió exactamente lo mismo, también los sujetos con estudios "básicos" puntuaron significativamente más alto que aquellos con estudios "superiores".

Podemos ver dichos resultados a continuación:

Tabla 5.5.2.3.4.3.(a) Adic – Formación – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	3	3,058	,030
ADIC6	Inter-grupos	3	4,259	,006

Tabla 5.5.2.3.4.3.(b) Adic – Formación – Discap. Descriptivos

Descriptivos – Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC3	sin estudios	24	3,29	1,12
	estudios básicos	89	3,42	,93
	estudios medios	48	3,35	,91
	estudios superiores	27	2,78	1,09
ADIC6	sin estudios	24	2,63	1,41
	estudios básicos	89	3,09	,95
	estudios medios	48	2,94	1,19
	estudios superiores	27	2,26	1,23

5.5.2.3.5. ADIC1-10 – Nivel Económico

5.5.2.3.5.1. Para el total de la muestra, se observaron diferencias significativas en los ítems:

- ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), en el que los sujetos con nivel “bajo” y “medio-bajo” puntuaron significativamente más alto que los sujetos con nivel “medio-alto”.
- ADIC6 (futuro económico familia), en el que los sujetos con nivel “medio-bajo” puntuaron significativamente más alto que aquellos con nivel “medio-alto”.
- ADIC9 (no poder despedirme), en el que los sujetos con nivel “bajo” puntuaron significativamente más alto que aquellos con nivel “medio-bajo” y nivel “medio-alto”.

Tabla 5.5.2.3.5.1.(a) Adic – Nivel económico – Total ANOVA

ANOVA-Total N=330		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	3	3,730	,012
ADIC6	Inter-grupos	3	3,994	,008
ADIC9	Inter-grupos	3	2,962	,032

Tabla 5.5.2.3.5.1.(b) Adic – Nivel económico – Total Descriptivos

Descriptivos-Total N=330		N	Media	Desviación típica
ADIC3	bajo	21	3,14	1,11
	medio-bajo	196	2,69	1,35
	medio-alto	111	2,25	1,44
	alto	2	2,50	,71
ADIC6	bajo	21	2,90	1,26
	medio-bajo	196	2,72	1,16
	medio-alto	111	2,25	1,41
	alto	2	2,00	1,41
ADIC9	bajo	21	2,14	1,46
	medio-bajo	196	1,32	1,33
	medio-alto	111	1,27	1,29
	alto	2	,50	,71

5.5.2.3.5.2. En el grupo Control no apareció ninguna diferencia estadísticamente significativa para la variable “nivel económico”.

5.5.2.3.5.3. En el grupo Discap. apareció únicamente una diferencia significativa en el ítem ADIC9 (no poder despedirme), en el sentido de que los sujetos con nivel económico “bajo” puntuaban significativamente más alto en este ítem que los sujetos con nivel económico “medio-bajo”. Veamos las siguientes tablas con dichos resultados:

Tabla 5.5.2.3.5.3.(a) Adic – Nivel económico – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC9	Inter-grupos	2	3,102	,047

Tabla 5.5.2.3.5.3.(b) Adic – Nivel económico – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC9	bajo	21	2,14	1,46
	medio-bajo	124	1,35	1,33
	medio-alto	43	1,47	1,37

5.5.2.3.6. ADIC1-10 – PROFESIÓN

En el análisis efectuado (ANOVA) para comparar los resultados, tanto a nivel de muestra total, como a nivel de los dos grupos de la misma (Control y Discap.) no obtuvimos ninguna diferencia estadísticamente significativa en relación a la variable “profesión”.

5.5.2.3.7. ADIC1-10 – IMPORTANCIA CREENCIAS (RELIG1) Y AYUDA CREENCIAS (RELIG2)

Tras efectuar el análisis comparativo (ANOVA) para estas variables obtuvimos los siguientes resultados:

5.5.2.3.7.1. Para el grupo Control, las diferencias significativas se dieron en:

- ADIC2 (asuntos morales/religiosos): los sujetos que atribuían “bastante” y “mucho” importancia a las creencias religiosas (RELIG1), puntuaban significativamente más alto en ADIC2 que los sujetos que atribuían “poca” importancia a las creencias. Para RELIG2 (“ayuda de las creencias para superar dificultades con el hijo”) ocurrió exactamente lo mismo, los sujetos que respondieron “bastante” y “mucho” en RELIG2 puntuaron significativamente más alto que aquellos que respondían “poca”. ADIC2 fue el único que resultó estadísticamente significativo para la variable RELIG2.
- ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales): los sujetos que atribuían “alguna” importancia a las creencias puntuaban significativamente más alto en este ítem que los sujetos que atribuían “bastante” importancia a las creencias.
- ADIC6 (futuro económico familia): los sujetos que atribuían “alguna” importancia a las creencias puntuaron significativamente más alto en este ítem que aquellos que atribuían “bastante” importancia a las creencias.
- ADIC7 (asuntos de trabajo): mostró diferencia significativa en el primer análisis, pero tras los análisis posteriores (post-hoc) se desconfirmó esta significación estadística.

Podemos ver los resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.7.1.(a) Adic – Importancia creencias – Control ANOVA

ANOVA – Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	3	8,650	,000
ADIC5	Inter-grupos	3	2,935	,036
ADIC6	Inter-grupos	3	4,045	,009

Tabla 5.5.2.3.7.1.(b) Adic – Importancia creencias – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC2	poca	32	,13	,42
	alguna	47	,70	,98
	bastante	41	1,05	1,22
	mucha	22	1,50	1,41
ADIC5	poca	32	1,69	1,31
	alguna	47	1,89	1,34
	bastante	41	1,12	1,17
	mucha	22	1,41	1,22
ADIC6	poca	32	2,16	1,46
	alguna	47	2,55	1,19
	bastante	41	1,63	1,30
	mucha	22	2,41	1,14

Tabla 5.5.2.3.7.1.(c) Adic – Ayuda creencias – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	3	7,327	,000

Tabla 5.5.2.3.7.1.(d) Adic – Ayuda creencias – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC2	poco	50	,32	,62
	algo	38	,87	1,12
	bastante	36	,97	1,11
	mucho	18	1,61	1,65

5.5.2.3.7.2. Para el grupo Discap. las diferencias estadísticamente significativas halladas fueron tanto para RELIG1 (importancia creencias) como para RELIG2 (ayuda creencias) en los ítems ADIC2 (asuntos morales/religiosos sin resolver) y ADIC7 (asuntos de trabajo):

- Para RELIG1 (importancia creencias) la diferencia fue en este sentido: los sujetos que atribuían “bastante” importancia a las creencias puntuaban significativamente más alto en ADIC2 (asuntos morales/religiosos sin resolver) que los que atribuían “poca” importancia a las creencias. Y los sujetos que atribuían “mucho” importancia a las creencias puntuaban significativamente más alto en ADIC2 que aquellos que atribuían “poca” o “alguna” importancia a las creencias.
- Para RELIG2 (ayuda creencias) la diferencia se daba entre los sujetos que valoraban como “mucho” la ayuda de las creencias para superar las dificultades con los hijos, que puntuaban significativamente más alto en ADIC2 (asuntos morales/religiosos sin resolver), que los sujetos que valoraban como “poca” y “alguna” la ayuda de dichas creencias.
- Tanto para RELIG1 (importancia creencias) como para RELIG2 (ayuda creencias), en el ítem ADIC7 (asuntos de trabajo sin resolver) las diferencias fueron en el sentido de que aquellos sujetos que valoraban las creencias y la ayuda como “bastante” puntuaban significativamente más alto en ADIC7 (asuntos de trabajo) que los que valoraban las creencias y la ayuda como “poca”.

Mostramos estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.7.2.(a) Adic – Importancia creencias – Discap. ANOVA

ANOVA – Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	3	10,663	,000
ADIC7	Inter-grupos	3	2,957	,034

Tabla 5.5.2.3.7.2.(b) Adic – Importancia creencias –Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC2	poca	41	,20	,60
	alguna	64	,77	1,00
	bastante	57	1,04	1,27
	mucho	26	1,73	1,59
ADIC7	poca	41	,76	1,02
	alguna	64	1,17	1,32
	bastante	57	1,47	1,45
	mucho	26	,85	1,19

Tabla 5.5.2.3.7.2.(c) Adic – Ayuda creencias – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC2	Inter-grupos	3	4,538	,004
ADIC7	Inter-grupos	3	3,510	,016

Tabla 5.5.2.3.7.2.(d) Adic – Importancia creencias –Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC1	poco	56	1,46	1,17
	algo	54	1,63	1,22
	bastante	48	1,73	1,54
	mucho	30	1,73	1,41
ADIC7	poco	56	,82	1,10
	algo	54	,96	1,15
	bastante	48	1,58	1,46
	mucho	30	1,27	1,51

5.5.2.3.8. ADIC1-10 – PROFESIÓN DEL HIJO (Grupo Control)

Como ya hemos indicado anteriormente, en los sucesivos análisis pudimos observar que eran los valores en H1 (primer hijo mayor de 18 años) los que eran estadísticamente más conveniente utilizar, puesto que en el grupo Control, H1 fue el único que aglutinaba a todos los sujetos, en H2 y H3 (segundo y tercer hijo mayor de 18 años) se perdían sujetos, bien porque el sujeto no tenía más hijos, o bien porque éstos eran menores de 18 años.

Las diferencias estadísticamente significativas que surgieron en relación a la variable “Profesión del H1” fueron en ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), en el sentido de que cuando en H1 (primer hijo) se señalaba “estudiante”, las puntuaciones en ADIC3 eran significativamente más altas que cuando en H1 se señalaba “trabajando”. Aunque el primer análisis mostraba también diferencias significativas en el ítem ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos), el posterior análisis (post-hoc) desconfirmó esta significación.

Veamos estos resultados en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.2.3.8.(a) Adic – Profesión H1 – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	2	6,040	,003

Tabla 5.5.2.3.8.(b) Adic – Profesión H1 – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC3	estudiante	37	2,16	1,24
	trabajando	96	1,39	1,18
	en paro	8	2,00	1,20

5.5.2.3.9. ADIC1-10 – GRUPO EDAD H1

El análisis estadístico mostró que existían diferencias significativas en relación a la edad del primer hijo mayor de 18 años (H1) en los ítems ADIC3, ADIC5, ADIC6 y ADIC7, aunque un posterior análisis (post-hoc) indicó que la significación estadística no se mantenía para ADIC6.

- **ADIC3** (hijos no puedan resolver su vida): la diferencia hallada indicaba que tener a H1 (primer hijo mayor de 18 años) en el grupo de edad “1” (18-28 años), hacía que los sujetos puntuaran significativamente más alto en ADIC3 que los que lo tenían en el grupo “2” (29-38 años) o en el grupo “3” (≥ 39 años).
- **ADIC5** (dejar asuntos de papeles/legales): la diferencia señalaba que los sujetos con H1 (primer hijo mayor de 18 años) en el grupo “1” de edad (18-28 años) puntuaban significativamente más alto en ADIC5 que los que tenían a H1 en el grupo “2” de edad (29-38 años).
- **ADIC7** (asuntos de trabajo): la diferencia nos indicaba que los sujetos con H1 (primer hijo mayor de 18 años) en el grupo “1” de edad (18-28 años) puntuaban significativamente más alto en ADIC7 que aquellos padres que tenían a H1 en el grupo “2” de edad (29-38 años).

Podemos ver con más detalle estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.9.(a) Adic – Grupo Edad H1 – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	2	9,260	,000
ADIC5	Inter-grupos	2	3,813	,024
ADIC7	Inter-grupos	2	3,493	,033

Tabla 5.5.2.3.9.(b) Adic – Grupo Edad H1 – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC3	1	75	2,00	1,27
	2	55	1,25	1,08
	3	12	,83	,94
ADIC5	1	75	1,83	1,34
	2	55	1,24	1,17
	3	12	1,25	1,22
ADIC7	1	75	1,00	1,21
	2	55	,49	,90
	3	12	1,00	1,41

5.5.2.3.10. ADIC1-10 – SITUACIÓN H1 (primer hijo mayor 18 años)

Al comparar los resultados en los ítems ADIC1-10, teniendo en cuenta la “situación” (tipo de convivencia/lugar de residencia) de H1 (primer hijo mayor de 18 años), obtuvimos los siguientes resultados:

- Solamente hubo diferencias estadísticamente significativas en ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), y dichas diferencias mostraban que los sujetos cuyo H1 vivía “en casa o con un familiar” puntuaban significativamente más alto en ADIC3 que aquellos padres cuyo H1 vivía “con pareja o amigos”.

Veamos estos datos en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.10.(a) Adic – Situación H1 – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	2	7,414	.001

Tabla 5.5.2.3.10.(b) Adic – Situación H1 - Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
ADIC3	vive solo	17	1,71	.92
	vive en casa o con familiar	79	1,91	1,36
	vive con pareja o amigos	46	1,07	.93

5.5.2.3.11. ADIC1-10 – Nivel de Retraso Mental (RM) (Grupo Discap.)

En relación al nivel de RM del hijo adulto con discapacidad psíquica, las diferencias estadísticamente significativas halladas fueron las siguientes:

- ADIC3 (asuntos morales/religiosos sin resolver): cuando el nivel de RM era “moderado”, los sujetos puntuaron significativamente más alto en ADIC3 que cuando el nivel de RM era “severo/grave” y “profundo”.
- ADIC7 (asuntos de trabajo sin resolver): cuando el nivel de RM era “profundo” los sujetos puntuaron significativamente más alto que cuando el nivel de RM era “severo/grave”.

Mostramos con más detalle estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.11.(a) Adic – Nivel RM – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
ADIC3	Inter-grupos	3	9,534	,000
ADIC7	Inter-grupos	3	2,885	,037

Tabla 5.5.2.3.11.(b) Adic – Nivel RM – Discap. Descriptivos

Descriptivos N=188		N	Media	Desviación típica
ADIC3	ligero	24	3,33	1,13
	moderado	108	3,56	,66
	severo/grave	36	2,72	1,16
	profundo	20	2,80	1,36
ADIC7	ligero	24	1,33	1,43
	moderado	108	1,12	1,33
	severo/grave	36	,69	1,06
	profundo	20	1,70	1,22

5.5.2.3.12. ADIC1-10 – Parentesco con el adulto con discapacidad.

Este análisis no arrojó ninguna diferencia estadísticamente significativa.

5.5.2.3.13. ADIC1-10 – Índices del BSI (distrés psicológico) – Problemas de Salud y Medicación

Uno por uno fuimos realizando los análisis pertinentes (ANOVA) para cada uno de los diez ítems (ADIC1-10) relacionándolos con los tres índices del BSI (índices de distrés psicológico y síntomas psicopatológicos) (“BSI TOTAL”, “BSI POSITIVO” y “BSI GRAVE”), y con la variable “PROSTOTA” (“número total de problemas de salud”), así como con “MEDTOTA” (“número total de medicamentos”).

A continuación comentamos los resultados obtenidos:

5.5.2.3.13.1. ADIC1 (Me preocupa todo lo que no haya podido hacer durante mi vida)

A. Para el grupo Control, aunque en un primer análisis se dieron diferencias estadísticamente significativas en BSITOTAL (índice global de severidad) y BSIPOSITIVO (total síntomas positivos), el análisis posterior (post-hoc) no confirmó la significación estadística para BSITOTAL.

La diferencia en BSIPOSITIVO (total síntomas positivos) fue en el sentido de que aquellos sujetos a los que el ítem ADIC1 (lo que no haya podido hacer) les preocupaba “moderadamente” puntuaban significativamente más alto en BSIPOSITIVO que aquellos a los que dicho ítem no les preocupaba “nada”. Veamos estos datos con más detalle en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.1.(a) Adic1 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	3,538	,009

Tabla 5.5.2.3.13.1.(b) Adic1 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
BSIPOSIT	no preocupa nada	51	14,29	9,08
	preocupa muy poco	40	16,10	10,37
	preocupa moderadamente	33	21,73	11,64
	preocupa bastante	12	20,83	8,03
	preocupa mucho	6	22,00	11,26

B. Para el grupo Discap. aparecieron diferencias estadísticamente significativas en todas las variables, excepto en MEDTOTA (nº total medicamentos).

- BSITOTAL (índice global de severidad): en el sentido de que los sujetos que valoraron ADIC1 (lo que no haya podido hacer) como “preocupa bastante” puntuaban significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos sujetos que valoraron ADIC1 como “no preocupa nada” y “preocupa muy poco”.

- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): hubo diferencias significativas en el sentido de que aquellos sujetos que valoraron el ítem ADIC1 (lo que no haya podido hacer) como “preocupa moderadamente” y “preocupa bastante” puntuaron significativamente más algo en BSIPOSITIVO que aquellos sujetos que lo valoraron como “no preocupa nada”.

Así mismo, los que valoraron ADIC1 (lo que no haya podido hacer) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSIT (total síntomas positivos) que aquellos que lo valoraron como “preocupa muy poco”.

- **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos): aquellos sujetos que valoraron ADIC1 (lo que no haya podido hacer) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIGRAVE que aquellos que lo valoraron como “preocupa muy poco”.
- **Número total de problemas de salud (PROSTOTA)**: hubo diferencias significativas entre aquellos sujetos que evaluaron ADIC1 (lo que no haya podido hacer) como “preocupa mucho”, que obtuvieron mayor puntuación en PROSTOTA que aquellos sujetos que habían evaluado ADIC1 como “preocupa muy poco”.

Mostramos estos datos en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.1.(c) Adic1 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	8,509	,000
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	10,583	,000
BSIGRAVE	Inter-grupos	4	4,769	,001
Nºtotal probl.salud	Inter-grupos	4	3,350	,011

Tabla 5.5.2.3.13.1.(d) Adic1 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	52	,4503	,4153
	preocupa muy poco	36	,5718	,4774
	preocupa moderadamente	45	,7216	,4575
	preocupa bastante	37	1,0184	,5501
	preocupa mucho	17	,7647	,4852
BSIPOSIT	no preocupa nada	53	13,32	8,87
	preocupa muy poco	36	18,14	10,43
	preocupa moderadamente	45	22,07	10,24
	preocupa bastante	37	26,57	11,09
	preocupa mucho	17	20,88	9,65
BSIGRAVE	no preocupa nada	52	1,6906	,5301
	preocupa muy poco	35	1,5038	,3755
	preocupa moderadamente	45	1,6678	,4281
	preocupa bastante	37	1,9716	,4863
	preocupa mucho	17	1,8482	,6258
Nºtotal probl.salud	no preocupa nada	53	2,57	1,23
	preocupa muy poco	36	2,25	1,27
	preocupa moderadamente	45	2,60	1,48
	preocupa bastante	37	3,11	1,63
	preocupa mucho	17	3,53	1,46

5.5.2.3.13.2. ADIC2 (Me preocupa que me queden asuntos morales(religiosos sin resolver)

- A. Para el grupo Control solamente hubo diferencias significativas en la variable BSIPOSIT (total síntomas positivos), pero dicha significación fue desconfirmada en el análisis posterior (post-hoc).
- B. Para el grupo Discap., las diferencias significativas halladas fueron en:

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): los sujetos que evaluaron **ADIC2** (asuntos morales/religiosos) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en **BSITOTAL** que aquellos que evaluaron **ADIC2** como “no preocupa nada”.
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): aquellos sujetos que evaluaron **ADIC2** (asuntos morales/religiosos) como “preocupa moderadamente” y “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en **BSIPOSITIVO** que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.

Mostramos los resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.2.(a) Adic2 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	2,803	,027
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	4,272	,002

Tabla 5.5.2.3.13.2.(b) Adic2 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	112	,5994	,4600
	preocupa muy poco	21	,6640	,3969
	preocupa moderadamente	28	,8066	,5517
	preocupa bastante	20	,9642	,6506
	preocupa mucho	6	,7013	,7138
BSIPOSIT	no preocupa nada	113	17,17	9,86
	preocupa muy poco	21	22,05	9,00
	preocupa moderadamente	28	23,75	12,02
	preocupa bastante	20	25,35	13,77
	preocupa mucho	6	19,17	12,32

5.5.2.3.13.3. ADIC3 (Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos)

En relación a las variables bajo estudio (índices de distrés psicológico del BSI, total problemas de salud y total medicamentos), al igual que para ADIC2, no hubo diferencias estadísticamente significativas para ADIC3, ni en el grupo Control, ni en el grupo Discap.

5.5.2.3.13.4. ADIC4 (Me preocupa dejar tristes a familiares y amigos)

- A. Para el grupo Control hubo diferencias estadísticamente significativas en la variable BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), en el sentido de que aquellos sujetos que evaluaron el ítem ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos) como “preocupa mucho”, puntuaron significativamente más alto en BSIGRAVE que los que lo habían evaluado como preocupa: “muy poco”, “moderadamente” y “bastante”.
A continuación mostramos las tablas con dichos resultados:

Tabla 5.5.2.3.13.4.(a) Adic4 – BSix3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSIGRAVE	Inter-grupos	4	4,891	,001

Tabla 5.5.2.3.13.4.(b) Adic4 – BSix3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
BSIGRAVE	no preocupa nada	18	1,4561	,3975
	preocupa muy poco	20	1,2680	,2510
	preocupa moderadamente	40	1,3906	,3986
	preocupa bastante	30	1,3359	,3908
	preocupa mucho	27	1,7818	,7120

- B. Para el grupo Discap. las diferencias estadísticamente significativas halladas fueron en:

- BSITOTAL (índice global de severidad): pero el posterior análisis (post-hoc) desconfirmó esta significación estadística.

- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): en el sentido de que aquellos sujetos que habían evaluado el ítem ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos) como “preocupa moderadamente” y “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.

A continuación mostramos los resultados obtenidos en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.4.(c) Adic4 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	4,519	,002

Tabla 5.5.2.3.13.4.(d) Adic4 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSIPOSIT	no preocupa nada	23	12,35	8,58
	preocupa muy poco	28	17,21	11,41
	preocupa moderadamente	55	22,96	11,02
	preocupa bastante	43	20,65	11,44
	preocupa mucho	39	19,82	9,56

5.5.2.3.13.5. ADIC5 (Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver)

A. Para el grupo Control las diferencias significativas halladas fueron en:

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): en el sentido de que los sujetos que habían evaluado ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): aquellos sujetos que habían evaluado ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa moderadamente” y “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.

Mostramos a continuación las tablas de resultados:

Tabla 5.5.2.3.13.5.(a) Adic5 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	3,178	,016
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	5,056	,001

Tabla 5.5.2.3.13.5.(b) Adic5 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	40	,3344	,3326
	preocupa muy poco	29	,4912	,3649
	preocupa moderadamente	36	,5865	,3884
	preocupa bastante	22	,6561	,5690
	preocupa mucho	12	,6195	,3885
BSIPOSIT	no preocupa nada	41	11,88	8,65
	preocupa muy poco	29	17,38	8,67
	preocupa moderadamente	37	20,22	10,63
	preocupa bastante	23	21,17	12,59
	preocupa mucho	12	20,50	8,54

- B. Para el grupo Discap. las diferencias estadísticamente significativas aparecieron en todas las variables en el primer análisis, sin embargo un análisis posterior (post-hoc) desconfirmó la significación estadística en BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos):

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): los sujetos que evaluaron el ítem ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): los sujetos que evaluaron ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa bastante” y como “preocupa mucho” puntuaron en BSIPOSITIVO significativamente más alto que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.
- **Número total de problemas de salud (PROSTOTA)**: aquellos sujetos que evaluaron ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en PROSTOTA que aquellos que lo evaluaron como “preocupa moderadamente”.
- **Número total de medicamentos (MEDTOTAL)**: los sujetos que habían evaluado ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en MEDTOTAL que aquellos que lo evaluaron como “preocupa moderadamente”.

A continuación mostramos las tablas con estos resultados:

Tabla 5.5.2.3.13.5.(c) Adic5 – BSix3-PROSTOTA-MEDTOTA –Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	3,803	,005
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	3,556	,008
Nºtotal probl.salud	Inter-grupos	4	3,438	,010
Nºtotal medicamentos	Inter-grupos	4	2,621	,036

Tabla 5.5.2.3.13.5.(d) Adic5 – BSIx3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	39	,4509	,3371
	preocupa muy poco	31	,6220	,4810
	preocupa moderadamente	40	,6906	,4521
	preocupa bastante	35	,7725	,5678
	preocupa mucho	41	,8569	,5975
BSIPOSIT	no preocupa nada	39	14,46	8,30
	preocupa muy poco	31	18,42	10,75
	preocupa moderadamente	41	21,10	11,78
	preocupa bastante	35	21,57	11,05
	preocupa mucho	41	22,49	11,43
Nºtotal probl.salud	no preocupa nada	39	2,38	1,04
	preocupa muy poco	31	2,61	1,67
	preocupa moderadamente	41	2,29	1,38
	preocupa bastante	35	3,00	1,37
	preocupa mucho	41	3,27	1,55
Nºtotal medicamentos	no preocupa nada	39	1,79	,83
	preocupa muy poco	31	1,94	1,81
	preocupa moderadamente	41	1,54	1,05
	preocupa bastante	35	2,11	1,21
	preocupa mucho	41	2,37	1,22

5.5.2.3.13.6. ADIC6 (Me preocupa el futuro económico de mi familia)

En ADIC6 (futuro económico familia) no hallamos ninguna diferencia estadísticamente significativa para ninguno de los dos grupos de la muestra.

5.5.2.3.13.7. ADIC7 (Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver)

A. En el grupo Control aparecieron diferencias estadísticamente significativas en:

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): aquellos sujetos que evaluaron ADIC7 (asuntos de trabajo) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en BSITOTAL que el resto de sujetos del grupo Control (es decir, que los que lo habían evaluado como “no preocupa nada”, “preocupa muy poco”, “preocupa moderadamente” y “preocupa bastante”).
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): los sujetos que evaluaron ADIC7 (asuntos de trabajo) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que aquellos sujetos que lo evaluaron como “no preocupa nada”, “preocupa muy poco” y “preocupa bastante”.
- **Número total problemas de salud (PROSTOTA)**: al igual que en BSITOTAL, aquellos sujetos que habían evaluado ADIC7 (asuntos de trabajo) como “preocupa mucho”, puntuaron significativamente más alto en PROSTOTA que el resto de sujetos del grupo Control.
- **Número total medicamentos (MEDTOTAL)**: aquellos sujetos que evaluaron A (asuntos de trabajo) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en MEDTOTAL que aquellos que lo habían evaluado como “no preocupa nada”, “preocupa muy poco” y “preocupa moderadamente”.

Mostramos estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.7.(a) Adic7 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	6,369	,000
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	4,639	,002
Nºtotal probl.salud	Inter-grupos	4	3,229	,014
Nºtotal medicamentos	Inter-grupos	4	2,614	,038

Tabla 5.5.2.3.13.7.(b) Adic7 – BSIx3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	83	,4656	,3773
	preocupa muy poco	20	,4604	,3903
	preocupa moderadamente	20	,6283	,4344
	preocupa bastante	13	,4267	,2721
	preocupa mucho	3	1,5472	,7070
BSIPOSIT	no preocupa nada	85	15,80	9,39
	preocupa muy poco	20	16,90	11,39
	preocupa moderadamente	20	21,80	11,10
	preocupa bastante	14	17,29	10,10
	preocupa mucho	3	37,67	5,51
Nºtotal probl.salud	no preocupa nada	85	1,56	1,16
	preocupa muy poco	20	1,35	1,69
	preocupa moderadamente	20	1,80	1,54
	preocupa bastante	14	1,43	1,45
	preocupa mucho	3	4,33	3,51
Nºtotal medicamentos	no preocupa nada	85	,89	1,02
	preocupa muy poco	20	,90	1,45
	preocupa moderadamente	20	,90	1,07
	preocupa bastante	14	1,07	1,14
	preocupa mucho	3	3,00	1,73

B. En el grupo Discap. no hallamos ninguna diferencia estadísticamente significativo para el ítem ADIC7 (asuntos de trabajo sin resolver).

5.5.2.3.13.8. ADIC8 (Me preocupa no haber disfrutado lo suficiente antes de irme)

A. Para el grupo Control, las diferencias estadísticamente significativas halladas fueron en:

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): los sujetos que habían evaluado ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa bastante” puntuaban significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos que lo habían evaluado como “no preocupa nada” y “preocupa moderadamente”.
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): aquellos sujetos que evaluaron ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que los que lo habían evaluado como “no preocupa nada”.

Podemos ver estos datos en las siguiente tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.8.(a) Adic8 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	4,505	,002
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	4,046	,004

Tabla 5.5.2.3.13.8.(b) Adic8 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control N=142		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	58	,4024	,2950
	preocupa muy poco	24	,4953	,4407
	preocupa moderadamente	27	,4535	,3761
	preocupa bastante	21	,7880	,5566
	preocupa mucho	9	,7317	,4634
BSIPOSIT	no preocupa nada	58	14,29	8,01
	preocupa muy poco	25	17,36	10,98
	preocupa moderadamente	29	17,62	12,18
	preocupa bastante	21	24,00	10,80
	preocupa mucho	9	21,56	9,88

B. Para el grupo Discap. se hallaron diferencias estadísticamente significativas en las cinco variables:

- **BSITOTAL** (índice global de severidad): los sujetos que habían evaluado ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa mucho”, “preocupa bastante” y “preocupa moderadamente”, puntuaron significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos que lo habían evaluado como “no preocupa nada”.
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): los sujetos que habían evaluado ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa mucho”, “preocupa bastante” y “preocupa moderadamente” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada”.
- **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos): aquellos sujetos que habían evaluado ADIC8 como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en BSIGRAVE que los que lo habían evaluado como “no preocupa nada” y “preocupa muy poco”.
- **Número total problemas de salud (PROSTOTA)**: aquellos sujetos que evaluaron ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en PROSTOTA que los que lo evaluaron como “no preocupa nada”, “preocupa muy poco” y “preocupa moderadamente”.
- **Número total de medicamentos (MEDTOTA)**: los sujetos que habían evaluado ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en MEDTOTA que los que lo habían evaluado como “preocupa moderadamente”.

Tabla 5.5.2.3.13.8.(c) Adic8 – BSix3-PROSTOTA-MEDTOTA –Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	7,105	,000
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	6,937	,000
BSIGRAVE	Inter-grupos	4	4,081	,003
Nºtotal probl.salud	Inter-grupos	4	5,015	,001
Nºtotal medicamentos	Inter-grupos	4	2,320	,049

Tabla 5.5.2.3.13.8.(d) Adic8 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	64	,4623	,3722
	preocupa muy poco	26	,6147	,3695
	preocupa moderadamente	38	,7448	,5276
	preocupa bastante	34	,8446	,4895
	preocupa mucho	25	,9826	,6885
BSIPOSIT	no preocupa nada	65	14,54	9,43
	preocupa muy poco	26	19,35	8,98
	preocupa moderadamente	38	21,76	10,41
	preocupa bastante	34	23,62	9,41
	preocupa mucho	25	24,48	14,54
BSIGRAVE	no preocupa nada	63	1,6034	,4435
	preocupa muy poco	26	1,6019	,4028
	preocupa moderadamente	38	1,7043	,4627
	preocupa bastante	34	1,8257	,4967
	preocupa mucho	25	2,0186	,6534
Nºtotal probl.salud	no preocupa nada	65	2,49	1,16
	preocupa muy poco	26	2,54	1,56
	preocupa moderadamente	38	2,37	,88
	preocupa bastante	34	2,82	1,77
	preocupa mucho	25	3,80	1,73
Nºtotal medicamentos	no preocupa nada	65	1,88	,91
	preocupa muy poco	26	1,92	1,85
	preocupa moderadamente	38	1,66	,75
	preocupa bastante	34	1,91	1,42
	preocupa mucho	25	2,60	1,50

5.5.2.3.13.9. ADIC9 (Me preocupa no poder despedirme de algunas personas)

A. Para el grupo Control, en un primer análisis (ANOVA) surgieron diferencias significativas para todas las variables; sin embargo, un análisis posterior (post-hoc) desconfirmó tres de las significaciones, por tanto las diferencias significativas halladas finalmente para ADIC9 (no poder despedirme) fueron:

- BSITOTAL (índice global de severidad): los sujetos que habían evaluado ADIC9 (no poder despedirme) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSITOTAL que aquellos que lo evaluaron como “no preocupa nada” y “preocupa moderadamente”.
- BSIPOSITIVO (total síntomas positivos): aquellos sujetos que evaluaron ADIC9 (no poder despedirme) como “preocupa bastante” puntuaron significativamente más alto en BSIPOSITIVO que los que lo evaluaron como “no preocupa nada”.

Podemos ver dichos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.9.(a) Adic9 – BSIx3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control ANOVA

ANOVA-Control N=142		gl	F	Sig.
BSITOTAL	Inter-grupos	4	5,379	,000
BSIPOSIT	Inter-grupos	4	3,697	,007

Tabla 5.5.2.3.13.9.(b) Adic9 – BSix3-PROSTOTA-MEDTOTA – Control Descriptivos

Descriptivos-Control		N	Media	Desviación típica
BSITOTAL	no preocupa nada	60	,4371	,3407
	preocupa muy poco	26	,5058	,4326
	preocupa moderadamente	29	,3858	,2696
	preocupa bastante	16	,8373	,6099
	preocupa mucho	8	,8302	,4483
BSIPOSIT	no preocupa nada	61	15,15	8,70
	preocupa muy poco	26	18,65	13,34
	preocupa moderadamente	30	15,53	8,69
	preocupa bastante	16	23,88	11,61
	preocupa mucho	9	23,89	9,58

B. Para el grupo Discap. las diferencias estadísticamente significativas halladas fueron en BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos): los sujetos que habían evaluado ADIC9 (no poder despedirme) como “preocupa mucho” puntuaron significativamente más alto en BSIGRAVE que los que lo habían evaluado como “preocupa moderadamente”.

Podemos ver estos datos en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.3.13.9.(c) Adic9 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA –Discap. ANOVA

ANOVA-Discap. N=188		gl	F	Sig.
BSIGRAVE	Inter-grupos	4	2,454	,047

Tabla 5.5.2.3.13.9.(d) Adic9 – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA – Discap. Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=188		N	Media	Desviación típica
BSIGRAVE	no preocupa nada	68	1,7475	,5004
	preocupa muy poco	29	1,7005	,4370
	preocupa moderadamente	45	1,5837	,4399
	preocupa bastante	24	1,6966	,4600
	preocupa mucho	20	1,9916	,6688

5.5.2.3.13.10. ADIC10 (Me preocupa que algunas personas no puedan despedirse de mí)

En este ítem, aunque surgieron algunas diferencias significativas en el primer análisis (ANOVA), las pruebas post-hoc desconfirmaron la significación estadística, tanto en el grupo Control, como en el grupo Discap.

5.5.2.4. Nivel de Retraso Mental (RM), índices del BSI (distrés psicológico), Número total problemas de salud (PROSTOTA) y Número total de medicamentos (MEDTOTA).

No obtuvimos ningún resultado estadísticamente significativo en el análisis comparativo de estas variables en relación al nivel de RM.

5.5.2.5. Listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el hijo/familiar con discapacidad psíquica (PRE1-10).

- PRE1: Me preocupa que mi hijo/a no sea autosuficiente y no pueda valerse por sí mismo/a si yo no estoy,
- PRE2: Me preocupa no poder cuidar de él/ella y que nadie le/la vaya a cuidar.
- PRE3: Me preocupa no poder hablar con mi hijo/a de ciertas cosas que me gustaría antes de irme.
- PRE4: Me preocupa tener sentimientos negativos hacia mi hijo/a (por ejemplo, sentir que ha limitado mi vida y no me ha permitido disfrutar todo lo que hubiese querido).
- PRE5: Me preocupa que mi hijo/a quede abandonado/a y sin medios económicos si yo no puedo cuidarlo/a.
- PRE6: Me preocupa que mi hijo/a no tenga cariño y afecto de otras personas.
- PRE7: Me preocupa que mi hijo/a pase hambre y le falten cosas básicas.
- PRE8: Me preocupa que mi hijo/a tenga un lugar digno donde vivir.
- PRE9: Me preocupa echarle la culpa a mi hijo/a por los problemas que ha tenido mi familia.
- PRE10: Me preocupa la felicidad de mi hijo/a.

En primer lugar obtuvimos las frecuencias y porcentajes en la variable PRE1-10, convirtiendo sus puntuaciones en estas nuevas categorías:

- **Valores 1 al 3:** Preocupación “baja”
- **Valores del 4 al 7:** Preocupación “media”
- **Valores del 8 al 10:** Preocupación “alta”.

Veamos las distribuciones de los resultados en las siguientes tablas. (Debemos tener en cuenta que para los análisis fue válido un 80,3% del grupo Discap., puesto que 37 sujetos (19,7%) respondieron de forma incorrecta a estos ítems, puntuándolos por separado del 1 al 10, sin ordenarlos en conjunto.

5.5.2.5.1. PRE1 (Me preocupa que mi hijo/a no sea autosuficiente y no pueda valerse por sí mismo/a si yo no estoy)

Tabla 5.5.2.5.1.(a) Frecuencias – PRE1

		PRE1			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	1	,5	,7	,7
	2	3	1,6	2,0	2,6
	3	3	1,6	2,0	4,6
	4	11	5,9	7,3	11,9
	5	8	4,3	5,3	17,2
	6	13	6,9	8,6	25,8
	7	14	7,4	9,3	35,1
	8	10	5,3	6,6	41,7
	9	32	17,0	21,2	62,9
	10	56	29,8	37,1	100,0
	Total		151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.1.(b) PRE1 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	7	3,7
4-7	46	24,5
8-10	98	52,1

Podemos observar que más de la mitad de los sujetos puntúan este ítem como preocupación “alta”, seguido de un 24,5% que lo puntúa como “media”, y solamente un 3,7% lo puntúa como preocupación “baja”.

5.5.2.5.2. PRE2 (Me preocupa no poder hablar con mi hijo/a de ciertas cosas que me gustaría antes de irme)

Tabla 5.5.2.5.2.(a) Frecuencias – PRE2

		PRE2			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	1	,5	,7	,7
	3	1	,5	,7	1,3
	4	3	1,6	2,0	3,3
	5	24	12,8	15,9	19,2
	6	16	8,5	10,6	29,8
	7	30	16,0	19,9	49,7
	8	28	14,9	18,5	68,2
	9	24	12,8	15,9	84,1
	10	24	12,8	15,9	100,0
	Total		151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.2.(b) PRE2 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	2	1
4-7	73	38,9
8-10	76	40,5

Los sujetos se distribuyen de forma similar entre preocupación “media” y preocupación “alta), y solamente un 1% de los sujetos puntúa este ítem como de preocupación “baja”.

5.5.2.5.3. PRE3 (Me preocupa no poder hablar con mi hijo/a de ciertas cosas que me gustaría antes de irme)

Tabla 5.5.2.5.3.(a) Frecuencias – PRE3

		PRE3			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	22	11,7	14,6	14,6
	2	27	14,4	17,9	32,5
	3	45	23,9	29,8	62,3
	4	18	9,6	11,9	74,2
	5	11	5,9	7,3	81,5
	6	8	4,3	5,3	86,8
	7	6	3,2	4,0	90,7
	8	13	6,9	8,6	99,3
	9	1	,5	,7	100,0
	Total	151	80,3	100,0	
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.3.(b) PRE3 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	94	50
4-7	43	23
8-10	14	7,4

La mitad de los sujetos puntuó este ítem de preocupación “baja” y solamente un 7,4% lo puntuó de preocupación “alta”.

5.5.2.5.4. PRE4 (Me preocupa que mi hijo/a no sea autosuficiente y no pueda valerse por sí mismo/a si yo no estoy)

Tabla 5.5.2.5.4.(a) Frecuencias – PRE4

		PRE4			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	82	43,6	54,3	54,3
	2	42	22,3	27,8	82,1
	3	12	6,4	7,9	90,1
	4	6	3,2	4,0	94,0
	5	7	3,7	4,6	98,7
	6	2	1,1	1,3	100,0
	Total		151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.4.(b) PRE4 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	136	72,3
4-7	15	8
8-10	--	--

Un 72,3% de los sujetos puntuó este ítem como preocupación “baja” y ninguno lo puntuó de preocupación “alta”.

5.5.2.5.5. PRE5 (Me preocupa que mi hijo/a quede abandonado/a y sin medios económicos si yo no puedo cuidarlo/a)

Tabla 5.5.2.5.5.(a) Frecuencias – PRE5

		PRE5			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	3	1,6	2,0	2,0
	2	8	4,3	5,3	7,3
	3	11	5,9	7,3	14,6
	4	9	4,8	6,0	20,5
	5	9	4,8	6,0	26,5
	6	23	12,2	15,2	41,7
	7	17	9,0	11,3	53,0
	8	33	17,6	21,9	74,8
	9	20	10,6	13,2	88,1
	10	18	9,6	11,9	100,0
	Total		151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.5.(b) PRE5 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	22	11,8
4-7	58	30,8
8-10	71	37,8

En este ítem los porcentajes se repartieron de forma similar entre preocupación “alta” (37,8%) y preocupación “media” (30,8%) y un 11,8% puntuó el ítem como preocupación “baja”.

5.5.2.5.6. PRE6 (Me preocupa que mi hijo/a no tenga cariño y afecto de otras personas)

Tabla 5.5.2.5.6.(a) Frecuencias – PRE6

		PRE6			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	2	6	3,2	4,0	4,0
	3	8	4,3	5,3	9,3
	4	33	17,6	21,9	31,1
	5	27	14,4	17,9	49,0
	6	23	12,2	15,2	64,2
	7	33	17,6	21,9	86,1
	8	12	6,4	7,9	94,0
	9	8	4,3	5,3	99,3
	10	1	,5	,7	100,0
	Total	151	80,3	100,0	
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.6.(b) PRE6 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	14	7,5
4-7	116	61,8
8-10	21	11,2

Más de la mitad de los sujetos (61,8%) puntuó este ítem de preocupación “alta”, seguido por un 11,2% que lo puntuó de preocupación “media” y por un 7,5% que lo puntuó como preocupación “baja”.

5.5.2.5.7. PRE7 (Me preocupa que mi hijo/a pase hambre y le falten cosas básicas)

Tabla 5.5.2.5.7.(a) Frecuencias – PRE7

		PRE7			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	3	1,6	2,0	2,0
	2	14	7,4	9,3	11,3
	3	19	10,1	12,6	23,8
	4	29	15,4	19,2	43,0
	5	24	12,8	15,9	58,9
	6	25	13,3	16,6	75,5
	7	12	6,4	7,9	83,4
	8	14	7,4	9,3	92,7
	9	9	4,8	6,0	98,7
	10	2	1,1	1,3	100,0
		Total	151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.7.(b) PRE7 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	36	19,1
4-7	90	47,9
8-10	25	13,3

Cerca de la mitad de los sujetos (47,9%) puntuó este ítem como preocupación “media”, un 19,1% lo puntuó como de preocupación “baja” y un 13,3% lo hizo como preocupación “alta”.

5.5.2.5.8. PRE8 (Me preocupa que mi hijo/a tenga un lugar digno donde vivir)

Tabla 5.5.2.5.8.(a) Frecuencias – PRE8

		PRE8			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	2	1,1	1,3	1,3
	2	3	1,6	2,0	3,3
	3	13	6,9	8,6	11,9
	4	19	10,1	12,6	24,5
	5	22	11,7	14,6	39,1
	6	14	7,4	9,3	48,3
	7	25	13,3	16,6	64,9
	8	28	14,9	18,5	83,4
	9	22	11,7	14,6	98,0
	10	3	1,6	2,0	100,0
	Total		151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.8.(b) PRE8 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	18	9,6
4-7	80	42,5
8-10	53	28,2

Un 42,5% de los sujetos puntuó este ítem como preocupación “media”, seguido por un 28,2% que lo puntuó como preocupación “alta” y un 9,6% que lo hizo como preocupación “baja”.

5.5.2.5.9. PRE9 (Me preocupa echarle la culpa a mi hijo/a por los problemas que ha tenido mi familia)

Tabla 5.5.2.5.9.(a) Frecuencias – PRE9

		PRE9			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	1	,5	,7	,7
	1	37	19,7	24,5	25,2
	2	48	25,5	31,8	57,0
	3	31	16,5	20,5	77,5
	4	14	7,4	9,3	86,8
	5	8	4,3	5,3	92,1
	6	10	5,3	6,6	98,7
	7	1	,5	,7	99,3
	8	1	,5	,7	100,0
		Total	151	80,3	100,0
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.9.(b) PRE9 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	117	62,2
4-7	33	17,5
8-10	1	0,5

Más de la mitad de los sujetos puntuó este ítem como preocupación “baja”, un 17,5% lo puntuó como preocupación “media” y tan solo un sujeto (0,5%) lo puntuó como preocupación “alta”.

5.5.2.5.10. PRE10 (Me preocupa la felicidad de mi hijo/a)

Tabla 5.5.2.5.10.(a) Frecuencias – PRE10

		PRE10			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	3	6	3,2	4,0	4,0
	4	10	5,3	6,6	10,6
	5	11	5,9	7,3	17,9
	6	16	8,5	10,6	28,5
	7	14	7,4	9,3	37,7
	8	12	6,4	7,9	45,7
	9	35	18,6	23,2	68,9
	10	47	25,0	31,1	100,0
	Total	151	80,3	100,0	
Perdidos	Sistema	37	19,7		
Total		188	100,0		

Tabla 5.5.2.5.10.(b) PRE10 – Frecuencias por categorías

Puntuaciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
1-3	6	3,2
4-7	51	27,1
8-10	94	50

La mitad de los sujetos (50%) puntuó este ítem como preocupación “alta”, seguido por un 27,1% que lo puntuó como preocupación “media” y tan solo un 3,2% lo hizo como preocupación “baja”.

5.5.2.6. PRE1-10 (Listado valoración sobre preocupaciones relacionadas con hijo con discapacidad psíquica) – Grupo Edad.

Recordemos de nuevo que esta variable (PRE1-10) fue respondida solamente por el grupo Discap.

Al analizar las diferencias entre los 4 grupos de edad de los sujetos en relación a la variable PPRE1-10, hallamos lo siguiente:

- PRE4 (tener sentimientos negativos hacia hijo/a): los sujetos en el grupo 1 de edad (≤ 30 años) puntuaron significativamente más alto este ítem que los sujetos de los grupos de edad 2 (31-45 años) y 3 (46-59 años).
- PRE5 (que quede agandonado/a y sin medios económicos): los sujetos del grupo 1 de edad (≤ 30 años) puntuaron más alto que todos los demás grupos de edad y significativamente más alto que el grupo 4 de edad (≥ 60 años).

Veamos estos resultados con más detalle:

Tabla 5.5.2.6.(a) Pre1-10 – Grupo Edad ANOVA

ANOVA N=151		gl	F	Sig.
PRE4	Inter-grupos	3	4,850	,003
PRE5	Inter-grupos	3	5,042	,002

Tabla 5.5.2.6.(b) Pre1-10 – Grupo Edad Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=151		N	Media	Desviación típica
PRE4	1	16	2,44	1,03
	2	26	2,23	1,48
	3	60	1,45	,83
	4	49	1,82	1,27
PRE5	1	16	8,31	2,30
	2	26	7,04	2,92
	3	60	6,87	1,99
	4	49	5,84	2,41

5.5.2.7. PRE1-10 – Parentesco.

El análisis mostró diferencias significativas en los ítems PRE4 (tener sentimientos negativos), PRE7 (que pase hambre y le falten cosas básicas) y PRE9 (echarle la culpa por problemas de mi familia), aunque un análisis posterior (post-hoc) desconfirmó la significación estadística para PRE7 y PRE9.

- PRE4 (tener sentimientos negativos): los sujetos en la categoría “hermano/a” puntuaron significativamente más alto en el ítem PRE4 que los sujetos de la categoría “padre-madre”.

Tabla 5.5.2.7.(a) Pre1-10 – Parentesco ANOVA

ANOVA-Discap. N=151		gl	F	Sig.
PRE4	Inter-grupos	3	3,730	,013

Tabla 5.5.2.7.(b) Pre1-10 – Parentesco Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=151		N	Media	Desviación típica
PRE4	padre-madre	113	1,65	1,06
	hermano-hermana	32	2,28	1,33
	abuelo-abuela	2	1,00	,00
	otro parentesco o sin	4	2,75	2,06

5.5.2.8. PRE1-10 - Nivel de Retraso Mental (RM).

El análisis (ANOVA) mostró diferencias estadísticamente significativas en:

- PRE1 (no sea autosuficiente): los sujetos que marcaron nivel de RM “ligero” puntuaron significativamente más alto en PRE1 que los que señalaron nivel de RM “profundo”.
- PRE6 (que no tenga cariño y afecto): los sujetos que señalaron nivel de RM “severo/grave” puntuaron significativamente más alto en PRE6 que los que habían marcado nivel de RM “ligero”.
- PRE7 (que pase hambre y le falten cosas básicas): los sujetos que habían señalado nivel de RM “profundo” puntuaron más alto que el resto de sujetos, y significativamente más alto que los que habían señalado nivel de RM “moderado”.

Veamos estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.8.(a) Pre1-10 – Nivel RM ANOVA

ANOVA-Discap. N=151		gl	F	Sig.
PRE1	Inter-grupos	3	3,356	,021
PRE6	Inter-grupos	3	4,360	,006
PRE7	Inter-grupos	3	3,051	,031

Tabla 5.5.2.8.(b) Pre1-10 – Nivel RM Descriptivos

Descriptivos-Discap. N=151		N	Media	Desviación típica
PRE1	ligero	23	9,04	1,52
	moderado	84	8,06	2,26
	severo/grave	29	7,38	2,87
	profundo	15	7,00	1,81
PRE6	ligero	23	4,83	1,59
	moderado	84	5,49	1,54
	severo/grave	29	6,45	1,96
	profundo	15	6,07	2,34
PRE7	ligero	23	4,87	2,28
	moderado	84	4,80	2,03
	severo/grave	29	5,52	2,21
	profundo	15	6,40	1,59

5.5.2.9. Nivel de Retraso Mental (RM) - Estado civil, Nivel económico, Importancia creencias religiosas, Ayuda creencias.

Quisimos comprobar también si existían diferencias en estas variables, relacionándolas con el nivel de RM. Los análisis (ANOVA) no arrojaron ningún resultado estadísticamente significativo.

5.5.2.10. Análisis de Chi-cuadrado.

Procedimos a ampliar la información de la que disponíamos, a través de una serie de análisis de Chi-cuadrado, obteniendo los siguientes resultados:

5.5.2.10.1. Nivel de formación – Grupo

Con este análisis de Chi-cuadrado quisimos comprobar si existía diferencia significativa entre los grupos en relación a la variable “nivel de formación”, pero los resultados no confirmaron significación estadística para las diferencias.

5.5.2.10.2. Nivel de formación – Grupo Edad

- A. En el grupo Control, los resultados indicaron que sí existía diferencia significativa en la distribución de los sujetos en relación a la variable Nivel de Formación, y esta diferencia es atribuible a la pertenencia a uno u otro grupo de edad.

Tabla 5.5.2.10.2.(a) Nivel Formación-Grupo Edad Control Tabla contingencias

			GRUPEDAD			Total
			2	3	4	
Estudios	sin estudios	Recuento		4	8	12
		% de Estudios		33,3%	66,7%	100,0%
		% de GRUPEDAD		4,3%	21,1%	8,5%
	estudios básicos	Recuento		38	14	52
		% de Estudios		73,1%	26,9%	100,0%
		% de GRUPEDAD		41,3%	36,8%	36,6%
Estudios	estudios medios	Recuento	7	35	11	53
		% de Estudios	13,2%	66,0%	20,8%	100,0%
		% de GRUPEDAD	58,3%	38,0%	28,9%	37,3%
	estudios superiores	Recuento	5	15	5	25
		% de Estudios	20,0%	60,0%	20,0%	100,0%
		% de GRUPEDAD	41,7%	16,3%	13,2%	17,6%
	TOTAL	Recuento	12	92	38	142
		% de Estudios	8,5%	64,8%	26,8%	100,0%
		% de GRUPEDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 5.5.2.10.2.(b) Nivel Formación-Grupo Edad Control CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	21,542(a)	6	,001
N de casos válidos	142		

a 5 casillas (41,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 1,01.

- B. En el grupo Discap. ocurrió exactamente lo mismo que en el grupo Control. La diferencia fue significativa y se atribuye dicha diferencia a la pertenencia a uno u otro grupo de edad.

Tabla 5.5.2.10.2.(c) Nivel Formación –Grupo Edad Discap. Edad Tabla Contingencias

			GRUPEDAD				Total
			1	2	3	4	
Estudios	sin estudios	Recuento			6	18	24
		% de Estudios			25,0%	75,0%	100,0%
		% de GRUPEDAD			7,2%	30,0%	12,8%
	estudios básicos	Recuento	2	11	50	26	89
		% de Estudios	2,2%	12,4%	56,2%	29,2%	100,0%
		% de GRUPEDAD	11,8%	39,3%	60,2%	43,3%	47,3%
	estudios medios	Recuento	6	6	23	13	48
		% de Estudios	12,5%	12,5%	47,9%	27,1%	100,0%
		% de GRUPEDAD	35,3%	21,4%	27,7%	21,7%	25,5%
	estudios superiores	Recuento	9	11	4	3	27
		% de Estudios	33,3%	40,7%	14,8%	11,1%	100,0%
		% de GRUPEDAD	52,9%	39,3%	4,8%	5,0%	14,4%
Total	Recuento	17	28	83	60	188	
	% de Estudios	9,0%	14,9%	44,1%	31,9%	100,0%	
	% de GRUPEDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.2.(d) Nivel Formación-Grupo Edad Discap. CHI-CUADRADO

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	69,725(a)	9	,000
N de casos válidos	188		

5 casillas (31,3%) tienen frecuencia esperada inferior a 5.
Frecuencia mínima esperada es 2,17.

5.5.2.10.3. Nivel Formación – Parentesco (Gr. Discap.)

En este análisis también hallamos diferencias significativas en la distribución atribuible a la pertenencia a uno y otro grupo de la variable “parentesco”. Podemos ver estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.10.3.(a) Nivel Formación-Parentesco – Discap. Tabla contingencias

		(Parentesco)	padre- madre	hermano- hermana	abuelo- abuela	Otro parientes. sin	
Estudios	sin estudios	Recuento	23		1		24
		% de Estudios	95,8%		4,2%		100,0%
		% de Parentesco	15,8%		50,0%		12,8%
	estudios básicos	Recuento	80	4	1	4	89
		% de Estudios	89,9%	4,5%	1,1%	4,5%	100,0%
		% de Parentesco	54,8%	11,8%	50,0%	66,7%	47,3%
Estudios	Estudios medios	Recuento	36	11		1	48
		% de Estudios	75,0%	22,9%		2,1%	100,0%
		% de Parentesco	24,7%	32,4%		16,7%	25,5%
	Estudios superior.	Recuento	7	19		1	27
		% de Estudios	25,9%	70,4%		3,7%	100,0%
		% de Parentesco	4,8%	55,9%		16,7%	14,4%
TOTAL	Recuento	146	34	2	6	188	
	% de Estudios	77,7%	18,1%	1,1%	3,2%	100,0%	
	% de Parentesco	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.3.(b) Nivel Formación-Parentesco – Discap. CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	71,365(a)	9	,000
N de casos válidos	188		

a 10 casillas (62,5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,26.

5.5.2.10.4. Nivel económico – Grupo (Control/Discap.)

El análisis mostró que existían diferencias significativas en las distribuciones de esta variable, y esta diferencia era atribuible a la pertenencia a uno u otro grupo de la muestra. Podemos ver con más detalle estos resultados a continuación:

Tabla 5.5.2.10.4.(a) Nivel económico-Grupo Tabla contingencias

			tipogrupo		Total
			Control	Discapacitado	
Nivel económico	bajo	Recuento		21	21
		% de Nivel económico		100,0%	100,0%
		% de tipogrupo		11,2%	6,4%
	medio-bajo	Recuento	72	124	196
		% de Nivel económico	36,7%	63,3%	100,0%
		% de tipogrupo	50,7%	66,0%	59,4%
	medio-alto	Recuento	68	43	111
		% de Nivel económico	61,3%	38,7%	100,0%
		% de tipogrupo	47,9%	22,9%	33,6%
	alto	Recuento	2		2
		% de Nivel económico	100,0%		100,0%
		% de tipogrupo	1,4%		,6%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de Nivel económico	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.4.(b) Nivel económico-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	36,728(a)	3	,000
N de casos válidos	330		

a 2 casillas (25,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
 La frecuencia mínima esperada es ,86.

5.5.2.10.5. Profesión – Grupo

El análisis de Chi-cuadrado no mostró diferencias significativas en las distribuciones para la variable profesión en relación al grupo de la muestra.

5.5.2.10.6. Importancia creencias religiosas, Ayuda creencias religiosas – Grupo.

El análisis de Chi-cuadrado no mostró diferencias significativas en ninguna de las distribuciones de estas dos variables en relación al grupo de pertenencia de la muestra.

5.5.2.10.7. Estado civil – Grupo

El análisis confirmó que existían diferencias significativas en la distribución de esta variable, diferencia atribuible a la pertenencia a uno u otro grupo de la muestra. Ya hemos comentado anteriormente que el grupo “1” de estado civil (soltero/a) coincidía con los hermanos, cuñados, sobrinos, del grupo Discap., además el porcentaje de “separados-divorciados/as” en el grupo Discap. fue más del doble del porcentaje de separados-divorciados/as en el grupo Control. Podemos ver con más detalle estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.10.7.(a) Estado civil-Grupo Tabla de contingencias

			tipogrupos		Total
			Control	Discapacitado	
Estado civil	soltero/a	Recuento	1	23	24
		% de Estado civil	4,2%	95,8%	100,0%
		% de tipogrupos	,7%	12,2%	7,3%
	casado/a	Recuento	122	128	250
		% de Estado civil	48,8%	51,2%	100,0%
		% de tipogrupos	85,9%	68,1%	75,8%
	separado-divorciado/a	Recuento	6	17	23
		% de Estado civil	26,1%	73,9%	100,0%
		% de tipogrupos	4,2%	9,0%	7,0%
	viudo/a	Recuento	13	20	33
		% de Estado civil	39,4%	60,6%	100,0%
		% de tipogrupos	9,2%	10,6%	10,0%
Total		Recuento	142	188	330
		% de Estado civil	43,0%	57,0%	100,0%
		% de tipogrupos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 5.5.2.10.7.(b) Estado civil-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	21,053(a)	3	,000
N de casos válidos	330		

a 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 9,90.

5.5.2.10.8. Grupo Edad-Grupo

De nuevo, el análisis de Chi-cuadrado confirmó la diferencia significativa en la distribución de esta variable en relación al grupo de la muestra. El motivo es el que hemos comentado ya en el apartado anterior, en el grupo Discap. respondieron personas más jóvenes, responsables del cuidado del adulto con discapacidad psíquica (hermanos/as, cuñados/as, sobrinos/as, etc.)

Podemos ver esta distribución y su valor en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.10.8.(a) Grupo edad-Grupo Tabla contingencias

		tipogrupo		Total	
		Control	Discapacitado		
GRUPEDAD	1	Recuento		17	17
		% de GRUPEDAD		100,0%	100,0%
		% de tipogrupo		9,0%	5,2%
	2	Recuento	12	28	40
		% de GRUPEDAD	30,0%	70,0%	100,0%
		% de tipogrupo	8,5%	14,9%	12,1%
GRUPEDAD	3	Recuento	92	83	175
		% de GRUPEDAD	52,6%	47,4%	100,0%
		% de tipogrupo	64,8%	44,1%	53,0%
	4	Recuento	38	60	98
		% de GRUPEDAD	38,8%	61,2%	100,0%
		% de tipogrupo	26,8%	31,9%	29,7%
TOTAL	Recuento	142	188	330	
	% de GRUPEDAD	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.8.(b) Grupo edad-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	22,833(a)	3	,000
N de casos válidos	330		

a 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 7,32.

5.5.2.10.9. Media Adic1-10 – Grupo

Comprobamos que sí existían diferencias significativas en la distribución de esta variable (Mediadic: puntuación media obtenida en el listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver) en relación al grupo de pertenencia (Control/Discap.), esta diferencia era, efectivamente, atribuible a la pertenencia a uno u otro grupo.

Tabla 5.5.2.10.9. Mediadic-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	52,229(a)	34	,024
N de casos válidos	329		

a 35 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,43.

5.5.2.10.10. Número total problemas de salud (PROSTOTA) – Grupo.

El análisis mostró que para la variable PROSTOTA (Nº total problemas de salud) existían diferencias significativas en su distribución, al relacionarla con la variable grupo (Control/Discap.). Dicha diferencia es, efectivamente, atribuible a la pertenencia a uno y otro grupo de la muestra. Podemos ver con más detalle estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.10.10.(a) PROSTOTA-Grupo Tabla contingencias

Tipo-grupo		Control	Discapacitado		
Nºtotal probl.salud	0	Recuento	30	9	39
		% de Nºtotal probl.salud	76,9%	23,1%	100,0%
		% de tipogrupo	21,1%	4,8%	11,8%
	1	Recuento	48	22	70
		% de Nºtotal probl.salud	68,6%	31,4%	100,0%
		% de tipogrupo	33,8%	11,7%	21,2%
	2	Recuento	37	62	99
		% de Nºtotal probl.salud	37,4%	62,6%	100,0%
		% de tipogrupo	26,1%	33,0%	30,0%
	3	Recuento	13	49	62
		% de Nºtotal probl.salud	21,0%	79,0%	100,0%
		% de tipogrupo	9,2%	26,1%	18,8%
	4	Recuento	6	26	32
		% de Nºtotal probl.salud	18,8%	81,3%	100,0%
		% de tipogrupo	4,2%	13,8%	9,7%
	5	Recuento	6	12	18
		% de Nºtotal probl.salud	33,3%	66,7%	100,0%
		% de tipogrupo	4,2%	6,4%	5,5%
	6	Recuento	1	4	5
		% de Nºtotal probl.salud	20,0%	80,0%	100,0%
		% de tipogrupo	,7%	2,1%	1,5%
	7	Recuento		4	4
		% de Nºtotal probl.salud		100,0%	100,0%
		% de tipogrupo		2,1%	1,2%
	8	Recuento	1		1
		% de Nºtotal probl.salud	100,0%		100,0%
		% de tipogrupo	,7%		,3%
TOTAL	Recuento	142	188	330	
	% de Nºtotal probl.salud	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.10.(b) PROSTOTA-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	64,319(a)	8	,000
N de casos válidos	330		

a 6 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,43.

5.5.2.10.11. Número total medicamentos (MEDTOTA) – Grupo.

Al igual que para la variable PROSTOTA, el análisis mostró que existían diferencias significativas en la distribución de la variable MEDTOTA (Nº total de medicamentos), al relacionarla con la variable grupo (Control/Discap.), y esta diferencia es atribuible a la pertenencia a uno u otro grupo de la muestra. Podemos ver con más detalle estos resultados en las siguientes tablas:

Tabla 5.5.2.10.11.(a) MEDTOTA-Grupo Tabla de contingencias

		tipogrupo		Total	
		Control	Discapacitado		
Nºtotal medicamentos	0	Recuento	60	15	75
		% de Nºtotal medicamentos	80,0%	20,0%	100,0%
		% de tipogrupo	42,3%	8,0%	22,7%
	1	Recuento	51	55	106
		% de Nºtotal medicamentos	48,1%	51,9%	100,0%
		% de tipogrupo	35,9%	29,3%	32,1%
	2	Recuento	18	71	89
		% de Nºtotal medicamentos	20,2%	79,8%	100,0%
		% de tipogrupo	12,7%	37,8%	27,0%
	3	Recuento	5	31	36
		% de Nºtotal medicamentos	13,9%	86,1%	100,0%
		% de tipogrupo	3,5%	16,5%	10,9%

Continuación Tabla 5.5.2.10.11.(a)

Nºtotal medicamentos	4	Recuento	7	10	17
		% de Nºtotal medicamentos	41,2%	58,8%	100,0%
		% de tipogrupos	4,9%	5,3%	5,2%
	5	Recuento		5	5
		% de Nºtotal medicamentos		100,0%	100,0%
		% de tipogrupos		2,7%	1,5%
	6	Recuento	1		1
		% de Nºtotal medicamentos	100,0%		100,0%
		% de tipogrupos	,7%		,3%
	10	Recuento		1	1
		% de Nºtotal medicamentos		100,0%	100,0%
		% de tipogrupos		,5%	,3%
Total	Recuento	142	188	330	
	% de Nºtotal medicamentos	43,0%	57,0%	100,0%	
	% de tipogrupos	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 5.5.2.10.11.(b) MEDTOTA-Grupo CHI-CUADRADO
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	80,165(a)	7	,000
N de casos válidos	330		

a 6 casillas (37,5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,43.

5.5.3.- Análisis Correlacionales

Por último mostramos en esta apartado aquellos resultados, los más relevantes para el propósito de nuestra investigación, del análisis correlacional entre las variables del estudio.

5.5.3.1. Índices del BSI – Grupo

La variable grupo de pertenencia (TIPOGRUPO) estaba codificada de la siguiente manera: 1= grupo Control, 2= grupo Discap.

Como podemos ver en la tabla siguientes, la matriz de correlaciones muestra correlaciones significativas entre TIPOGRUPO (es decir, pertenencia al grupo Control o al grupo Discap.) y las puntuaciones obtenidas en BSITOTAL (índice global de severidad) y BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos). El valor de las correlaciones era positivo.

Tabla 5.5.3.1. Correlaciones BSIx3-Grupo

	tipogrupo	BSITOTAL	BSIPOSIT	BSIGRAVE	
tipogrupo	Correlación de Pearson	1,000	,178(**)	,102	,263(**)
	Sig. (bilateral)		,001	,065	,000
	N	330	326	330	321

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

5.5.3.2. Número total problemas de salud (PROSTOTA). Número total medicamentos (MEDTOTA) – Grupo (TIPOGRUPO).

El análisis mostró correlaciones significativas entre TIPOGRUPO (pertenencia a grupo Control o a grupo Discap.) y PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y TIPOGRUPO y MEDTOTA (Nº total de medicamentos). El valor de las correlaciones fue positivo. Mostramos la matriz de correlaciones a continuación:

Tabla 5.5.3.2. Correlaciones PROSTOTA-MEDTOTA-Grupo
Correlaciones

		tipogrupo	Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos
tipogrupo	Correlación de Pearson	1,000	,354(**)	,374(**)
	Sig. (bilateral)		,000	,000
	N	330	330	330

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

5.5.3.3. Mediadic (puntuación media listado preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver) – Grupo (Control/Discap.)

El análisis correlacional mostró que existía una correlación positiva significativa entre estas dos variables. Mostramos los resultados de dicho análisis en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.3.3. Correlaciones - Mediadic-Grupo

		tipogrupo	Media Adicionales
tipogrupo	Correlación de Pearson	1,000	,276(**)
	Sig. (bilateral)		,000
	N	330	329

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

5.5.3.4. ADIC1-10 – Número total problemas de salud (PROSTOTA) y Número total medicamentos (MEDTOTA).

5.5.3.4.1. Para el total de la muestra hallamos las siguientes correlaciones positivas entre las variables PROSTOTA (Nº total problemas de salud), MEDTOTA (Nº total medicamentos) y ADIC1-10 (listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver, ante la posibilidad de la propia muerte):

- Número total problemas de salud (PROSTOTA) con: ADIC1 (lo que no haya podido, ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales), ADIC6 (futuro económico familia), ADIC8 (no haber disfrutado suficiente), ADIC9 (no poder despedirme) y ADIC10 (que no puedan despedirse), así como con MEDTOTA.
- Número total medicamentos (MEDTOTA) con: ADIC1 (lo que no haya podido hacer), ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida), ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales), ADIC6 (futuro económico familia) y ADIC8 (no haber disfrutado suficiente).

Podemos ver estos resultados en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.3.4.1.(a) Correlaciones Total - PROSTOTA-MEDTOTA - (1ª parte Adic1-Adic5)

	Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos	ADIC1	ADIC2	ADIC3	ADIC4	ADIC5

Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	1,000	,841(**)	,200(**)	,034	,276(**)	,104	,253(**)
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,535	,000	,059	,000
	N	330	330	330	330	330	330	329
Nºtotal medicamentos	Correlación de Pearson	,841(**)	1,000	,148(**)	,014	,295(**)	,056	,216(**)
	Sig. (bilateral)	,000		,007	,800	,000	,314	,000
	N	330	330	330	330	330	330	329

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 5.5.3.4.1.(b) Correlaciones Total - PROSTOTA-MEDTOTA (2ª parte Adic6-Adic10)

CORRELACIONES		Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos	ADIC6	ADIC7	ADIC8	ADIC9	ADIC10
Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	1,000	,841(**)	,169(**)	,071	,216(**)	,123(*)	,127(*)
	Sig. (bilateral)		,000	,002	,195	,000	,026	,021
	N	330	330	330	330	330	330	330
Nºtotal medicamentos	Correlación de Pearson	,841(**)	1,000	,149(**)	,086	,134(*)	,095	,100
	Sig. (bilateral)	,000		,007	,117	,015	,085	,069
	N	330	330	330	330	330	330	330

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

5.5.3.4.2. Para el grupo Control el análisis correlacional mostró correlaciones positivas significativas en:

- Número total problemas de salud (PROSTOTA) con: ADIC4 (dejar tristes a familiares y amigos) y ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales).
- Número total medicamentos (MEDTOTA) con: ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales).

Tabla 5.5.3.4.2. Correlaciones Control - PROSTOTA-MEDTOTA-ADIC1-10

CORRELACIONES		Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos	ADIC1	ADIC2	ADIC3	ADIC4	ADIC5
Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	1,000	,826(**)	,058	-,115	,051	,170(*)	,192(*)
	Sig. (bilateral)		,000	,494	,172	,550	,043	,022
	N	142	142	142	142	142	142	142
Nºtotal medicamentos	Correlación de Pearson	,826(**)	1,000	,022	-,100	,018	,130	,178(*)
	Sig. (bilateral)	,000		,796	,237	,829	,124	,034
	N	142	142	142	142	142	142	142

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

5.5.3.4.3. Para el grupo Discap., el análisis correlacional mostró correlaciones positivas significativas en:

- Número total problemas de salud (PROSTOTA) con: ADIC1 (lo que no haya podido hacer), ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales), ADIC8 (no haber disfrutado suficiente) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- Número total de medicamentos (MEDTOTA) con: ADIC3 (hijos no puedan resolver su vida) y ADIC5 (dejar asuntos de papeles/legales).

Tabla 5.5.3.4.3.(a) Correlaciones Discap. - PROSTOTA-MEDTOTA-ADIC1-5 (1ª parte)

CORRELACIONES		Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos	ADIC1	ADIC2	ADIC3	ADIC4	ADIC5
Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	1,000	,812(**)	,208(**)	,127	,117	,051	,218(**)
	Sig. (bilateral)		,000	,004	,083	,111	,484	,003
	N	188	188	188	188	188	188	187
Nºtotal medicamentos	Correlación de Pearson	,812(**)	1,000	,129	,072	,160(*)	-,004	,156(*)
	Sig. (bilateral)	,000		,079	,324	,028	,955	,033
	N	188	188	188	188	188	188	187
	N	188	188	188	188	188	188	187

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 5.5.3.4.3.(b) Correlaciones Discap. - PROSTOTA-MEDTOTA-ADIC6-10 (2ª parte)

CORRELACIONES		Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos	ADIC6	ADIC7	ADIC8	ADIC9	ADIC10
Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	1,000	,812(**)	,097	-,031	,233(**)	,063	,098
	Sig. (bilateral)		,000	,187	,671	,001	,387	,181
	N	188	188	188	188	188	188	188
	N	188	188	188	188	188	188	188
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).								
* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).								

5.5.3.5. Mediadic (Puntuación media Listado preocupaciones asuntos sin resolver) - Índices del BSI (distrés psicológico). PROSTOTA (Número total problemas de salud) y MEDTOTA (Número total medicamentos).

5.5.3.5.1. Para el total de la muestra, el análisis mostró las siguientes correlaciones significativas (y positivas):

- Mediadic (puntuación media listado preocupaciones asuntos sin resolver): con BSITOTAL (índice global de severidad), BSIPOSITIVO (total síntomas positivos), BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- BSITOTAL (índice global de severidad): con BSIPOSITIVO (total síntomas positivos), BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- BSIPOSITIVO (total síntomas positivos): con BSIGRAVE, PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos): con PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- PROSTOTA (Nº total problemas de salud): con MEDTOTA (Nº total medicamentos).

Mostramos los resultados de dicho análisis en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.3.5.1. Correlaciones Total – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA
Correlaciones

		Media Adicionales	BSITOTAL	BSIPOSIT	BSIGRAVE	Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos
Media Adicionales	Correlación de Pearson	1,000	,366(**)	,383(**)	,200(**)	,262(**)	,217(**)
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000
	N	329	325	329	320	329	329
BSITOTAL	Correlación de Pearson	,366(**)	1,000	,914(**)	,690(**)	,551(**)	,434(**)
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,000
	N	325	326	326	321	326	326
BSIPOSIT	Correlación de Pearson	,383(**)	,914(**)	1,000	,419(**)	,486(**)	,376(**)
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000
	N	329	326	330	321	330	330
BSIGRAVE	Correlación de Pearson	,200(**)	,690(**)	,419(**)	1,000	,482(**)	,374(**)
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000		,000	,000
	N	320	321	321	321	321	321
Nº total Probl.Salud	Correlación de Pearson	,262(**)	,551(**)	,486(**)	,482(**)	1,000	,841(**)
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000		,000
	N	329	326	330	321	330	330

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

5.5.3.5.2. Para el grupo Control, el análisis correlacional mostró correlaciones significativas (positivas) en

- **Mediadic** (puntuación media Listado preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver): con **BSITOTAL** (índice global de severidad) y **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos).

- BSITOTAL (índice global de severidad): con BSIPOSITIVO (total síntomas positivos), BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), PROSTOTA y MEDTOTA.
- BSIPOSITIVO (total síntomas positivos): con BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos), PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- BSIGRAVE (índice de gravedad de síntomas positivos): con PROSTOTA (Nº total problemas de salud) y MEDTOTA (Nº total medicamentos).
- PROSTOTA (Nº total problemas de salud): con MEDTOTA (Nº total medicamentos).

Tabla 5.5.3.5.2. Correlaciones Control – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA

		Media Adicionales	BSITOTAL	BSIPOSIT	BSIGRAVE	Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos
Media Adicionales	Correlación de Pearson	1,000	,308(**)	,351(**)	,071	,152	,115
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,411	,071	,172
	N	142	139	142	135	142	142
BSITOTAL	Correlación de Pearson	,308(**)	1,000	,906(**)	,687(**)	,546(**)	,472(**)
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,000
	N	139	139	139	135	139	139
BSIPOSIT	Correlación de Pearson	,351(**)	,906(**)	1,000	,410(**)	,537(**)	,471(**)
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000
	N	142	139	142	135	142	142
BSIGRAVE	Correlación de Pearson	,071	,687(**)	,410(**)	1,000	,385(**)	,278(**)
	Sig. (bilateral)	,411	,000	,000		,000	,001
	N	135	135	135	135	135	135
Nº Probl. Salud	Correlación de Pearson	,152	,546(**)	,537(**)	,385(**)	1,000	,826(**)
	Sig. (bilateral)	,071	,000	,000	,000		,000
	N	142	139	142	135	142	142

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

5.5.3.5.3. Para el grupo Discap., el análisis correlacional mostró correlaciones positivas y significativas entre:

- **Media Adicionales:** con **BSITOTAL** (índice global de severidad), **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos), **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos), **PROSTOTA** (Nº total problemas de salud).
- **BSITOTAL** (índice global de severidad): con **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos), **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos), **PROSTOTA** (Nº total problemas de salud) y **MEDTOTA** (Nº total medicamentos).
- **BSIPOSITIVO** (total síntomas positivos): con **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos), **PROSTOTA** (Nº total problemas de salud) y **MEDTOTA** (Nº total medicamentos).
- **BSIGRAVE** (índice de gravedad de síntomas positivos): con **PROSTOTA** (Nº total problemas de salud) y **MEDTOTA** (Nº total medicamentos).
- **PROSTOTA** (Nº total problemas de salud): con **MEDTOTA** (Nº total medicamentos).

Tabla 5.5.3.5.3. Correlaciones Discap. – BSIX3-PROSTOTA-MEDTOTA

CORRELACIONES		Media Adicionales	BSITOTAL	BSIPOSIT	BSIGRAVE	Nºtotal probl.salud	Nºtotal medicamentos
Media Adicionales	Correlación de Pearson	1,000	,353(**)	,386(**)	,182(*)	,206(**)	,135
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,013	,005	,065
	N	187	186	187	185	187	187
BSITOTAL	Correlación de Pearson	,353(**)	1,000	,923(**)	,678(**)	,524(**)	,365(**)
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,000
	N	186	187	187	186	187	187
BSIPOSIT	Correlación de Pearson	,386(**)	,923(**)	1,000	,412(**)	,445(**)	,298(**)
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000
	N	187	187	188	186	188	188
BSIGRAVE	Correlación de Pearson	,182(*)	,678(**)	,412(**)	1,000	,462(**)	,327(**)
	Sig. (bilateral)	,013	,000	,000		,000	,000
	N	185	186	186	186	186	186
Nºtotal probl.salud	Correlación de Pearson	,206(**)	,524(**)	,445(**)	,462(**)	1,000	,812(**)
	Sig. (bilateral)	,005	,000	,000	,000		,000
	N	187	187	188	186	188	188
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).							
* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).							

5.5.3.6. Mediadic (puntuación media Listado preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver) – VME1-5 (Frecuencia visitas médicas) y TTO1-4 (Control del Tratamiento).

Solamente se dieron correlaciones significativas para el grupo Discap., entre MEDIADIC (puntuación media Listado preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante la posibilidad de la propia muerte) y VME2 (frecuencia visita médica: cada 15-30 días) y TTO3 (control del tratamiento: por el psiquiatra). Podemos ver estos resultados a continuación:

Tabla 5.5.3.6.(a) Correlaciones Discap. Mediadic-VME1-5
Correlaciones

		Media Adicionales	VME1	VME2	VME3	VME4	VME5
Media Adicionales	Correlación de Pearson	1,000	,006	,189(**)	-,065	-,006	-,133
	Sig. (bilateral)		,932	,010	,374	,935	,070
	N	187	187	187	187	187	187
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).							
* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).							

Tabla 5.5.3.6.(b) Correlaciones Discap. Mediadic-TTO1-4
Correlaciones

		Media Adicionales	TTO1	TTO2	TTO3	TTO4
Media Adicionales	Correlación de Pearson	1,000	,099	,105	,155(*)	,066
	Sig. (bilateral)		,178	,154	,034	,369
	N	187	187	187	187	187
* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).						

5.5.3.7. Preocupaciones en relación al adulto con discapacidad (PRE1-10) – Índices del BSI (distrés psicológico) – PROSTOTA (Nº total problemas de salud) – MEDTOTA (Nº total medicamentos)

Aunque solamente surgió una correlación significativa y positiva entre PRE2 (no poder cuidar de él/ella y que alguien le/la cuide) y cada uno de los tres índices del BSI (que mide el distrés psicológico y los síntomas psicopatológicos), NOS parece importante señalarla.

Precisamente el ítem PRE2 cuestionaba lo siguiente: “me preocupa no poder cuidar de él/ella y que nadie le/la vaya a cuidar” y este ítem se correlacionaba positivamente con los tres índices de distrés psicológico y síntomas psicopatológicos (BSI). Veamos estos resultados a continuación.

Tabla 5.5.3.7. Correlaciones Discap. PRE2-BSIx3
Correlaciones

	PRE2	BSITOTAL	BSIPOSIT	BSIGRAVE	
PRE2	Correlación de Pearson	1,000	,252(**)	,213(**)	,220(**)
	Sig. (bilateral)		,002	,009	,007
	N	151	150	151	149
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).					

5.5.3.8. Frecuencia de visita médica (VME1-5) – Grupo.

Este análisis correlacional mostró las siguientes correlaciones significativas:

- La variable de pertenencia a uno u otro grupo de la muestra “TIPOGRUPO” (1=Control, 2= Discap.) correlacionaba con: VME2 (frecuencia visita médica “cada 15-30 días”) correlación positiva, VME3 (frecuencia visita médica “cada 2-3 meses”) correlación también positiva y con VME5 (frecuencia visita médica “una vez al año o menos”) correlación negativa. Mostramos estos resultados en la siguiente tabla:

Tabla 5.5.3.8. Correlaciones – VME1-5 - Grupo
Correlaciones

	VME1	VME2	VME3	VME4	VME5	tipogrupo	
tipogrupo	Correlación de Pearson	,040	,222(**)	,294(**)	,008	-,487(**)	1,000
	Sig. (bilateral)	,465	,000	,000	,882	,000	
	N	330	330	330	330	330	330
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).							

5.5.3.9. Control del Tratamiento médico (TTO1-4) - GRUPO.

Y, por último, este análisis correlacional mostró que existían correlaciones positivas y significativas entre:

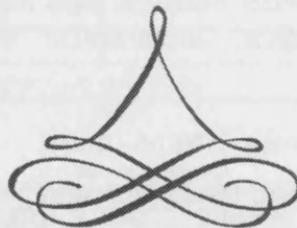
- La variable pertenencia a uno u otro grupo de la muestra "TIPOGRUPO" (1=Control, 2= Discap.) con: TTO2 (0=no control, 1= control por el médico de cabecera) y TTO3 (0=no control, 1= control por el psiquiatra).

Podemos ver con más detalle estos resultados en la siguiente tabla.

Tabla 5.5.3.9. Correlaciones TTO1-4 - Grupo
Correlaciones

	tipogrupo	TTO1	TTO2	TTO3	TTO4	
tipogrupo	Correlación de Pearson	1,000	,428(**)	,231(**)	,163(**)	,004
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,003	,943
	N	330	330	330	330	330

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).



Capítulo 6.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A partir de la revisión de la literatura científica, podemos concluir que:

- a) Las familias de personas con discapacidad psíquica conviven con un continuo proceso de adaptación a un tipo de desarrollo familiar "atípico".
- b) Los problemas evolutivos del hijo/hermano y la dependencia prolongada es una fuente de estrés para estas familias y afecta a diversos aspectos de sus vidas. (Bristol y Schoper, 1983).
- c) Estas familias son familias "normales", que viven en circunstancias "anormales" (Floyd y Singer, 1997). Son tan "capaces" de lograr resultados deseables para cualquier familia y son tan "vulnerables" a un completo rango de estresores y conflictos, como cualquier otra familia corriente. Sin embargo, existen una serie de aspectos de la vida con una persona con discapacidad psíquica, que pueden llevar a un sentimiento de sobrecarga y de acumulación de estresores.
- d) El interés por la familia del discapacitado ha aumentado en las últimas décadas, como consecuencia, por una parte de la filosofía y política de desinstitucionalización y de integración comunitaria, y por otra parte, por el reconocimiento del importante papel que desempeña la familia en relación a la intervención (temprana y posterior) con el hijo con discapacidad.
- e) Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con un hijo discapacitado (Dysson, Edgar y Crnic, 1989; Floyd y Singer, 1996; Friedrich y Friedrich, 1981; Rimmerman y Duvdevani, 1996; Scott, Sexton, Thompson y Wood, 1989; Wilton y Renaut, 1986; Singer e Irvin, 1989, etc.) Este nivel de estrés se verá condicionado, motivado o amortiguado por distintos acontecimientos y valoraciones, así como por la presencia o ausencia de consecuencias positivas-negativas y la ausencia o presencia de recursos propios o ajenos (formales e informales), que puedan mediar en la vivencia de dicho nivel de estrés.

- f) Las situaciones más frecuentemente descritas como “estresantes” en la vida de las familias con un miembro con discapacidad psíquica son: el diagnóstico, cómo afrontar dicho diagnóstico y resolver los duelos que conlleva este afrontamiento, el cuidado diario, los contactos con el sistema de servicios sociales, el “dolor” crónico (por la pérdida y por la discapacidad), el aislamiento, los cuidados físicos prolongados, los trastornos del sueño y los problemas de comportamiento (Quine y Pahl, 1985).
- g) Desde nuestra experiencia, señalaríamos también otras variables que podrían estar produciendo estrés sobre la familia: el paso del ámbito escolar a los Centros para adultos, demanda de mayor autonomía para el hijo, demandas (en general) por parte de los profesionales, afrontar la sexualidad del hijo, incorporar la idea del futuro “profesional” del hijo y planteamiento del futuro del hijo en ausencia de sus padres.

A partir de los resultados obtenidos en el presente trabajos cabe señalar las siguientes cuestiones:

- h) Lo primero que podemos observar al visualizar nuestros datos, son unas leves diferencias, aunque interesantes, en alguna de las variables socio-demográficas:
- **Variable “sexo”.** En el total de la muestra, podemos observar que el 59,4% de la misma son mujeres y un 40,6% hombres. Pero lo interesante para nuestro caso, es que al valorar la variable sexo separándola por grupos, el grupo Experimental (grupo Discap.) tuvo una participación masculina llamativamente alta, en relación a los estudios revisados en este campo: 41% hombres y 59% mujeres.

La mayoría de las investigaciones en materia de familias de discapacitados psíquicos se fundamenta en respuestas de mujeres (fundamentalmente madres). La participación masculina se reduce generalmente a porcentajes mínimos y poco representativos.

Por ellos, haber podido lograr tanta participación de los hombres en el presente estudio, es altamente gratificante e importante a nivel de la investigación, puesto que los resultados serán también generalizables a otros familiares, no sólo a madres o hermanas.

También el grupo control tuvo una alta participación masculina, lo cual hace más equiparables ambos grupos (40,1% hombres y 59,9% mujeres).

- Así mismo, deseáramos llamar la atención sobre la **variable “nivel económico”**. Los sujetos del grupo Discap. refirieron tener un estatus económico algo inferior al que refirieron los sujetos del grupo Control. Así, el grupo Discap. aglutina un 11,2% de sujetos en el rango “nivel bajo”, mientras que en el grupo Control ninguno de los sujetos define su nivel económico como “bajo”.

Además, en el grupo Discap., un 66% de los sujetos refiere tener un nivel “medio-bajo”, frente a un 50,7% del grupo Control. Un 22,9% del grupo Discap. refirió tener un nivel “medio-alto”, frente al 47,9% del grupo Control. Ningún sujeto del grupo Discap. refirió tener nivel “alto”, frente al 1,4% del grupo Control.

Estos datos concuerdan con la literatura y la investigación en este campo, en la que se menciona que el estatus socio-económico en las familias con discapacitados psíquicos es percibida como inferior al que percibe la población general.

Los motivos que llevan a esta percepción y situación, y entre ellos algunos mencionados ya por otros autores (Freixa, 1993; Laing, 1969; Lehmann y Baker, 1995; Lustig, 1999; Sherman y Newman, 1992) son los siguientes:

- La dificultad o imposibilidad de volver a trabajar (la madre o la persona que cuida del discapacitado); esto disminuye la posibilidad de aumentar los ingresos familiares.
- Gastos médicos, en especialistas, en tratamientos prolongados, medicación, ...
- Gastos en ayudas técnicas, aparatos, rehabilitación, etc.
- Necesidad de adaptación de la vivienda, del mobiliario, del acceso a la vivienda, del vehículo, etc.
- Dietas especiales, pañales (durante años), etc.

No es, por lo tanto, extraño que esta diferencia en el nivel económico se confirme también para nuestro estudio, sobre todo teniendo en cuenta que la mayoría de los sujetos del grupo Discap. (padres y madres) tienen cierta edad, y sus hijos son adultos y han generado a lo largo de su vida algunos de estos gastos e incluso otros, que han podido contribuir en el condicionamiento de la situación económica actual de la familia.

- **Variable “estado civil”.** Es cierto que hallamos diferencias significativas en la distribución de esta variable en ambos grupos de la muestra; pero es importante señalar que dichas diferencias se dieron entre dos categorías:

La primera (soltero/a) no es más que una diferencia en el sentido de que el grupo experimental (grupo Discap.) incluía personas que eran hermanos/as, sobrinos/as de los adultos con discapacidad y que eran sus responsables, condición que no se dio para el grupo Control.

Sin embargo, sí es importante incidir sobre la segunda diferencia: la de “separado-divorciado/a”. La diferencia fue también estadísticamente significativa: el grupo Discap. tenía mayor proporción de sujetos separados/divorciados que el grupo Control ($p = .000$).

Esto concuerda con los resultados obtenidos en investigaciones anteriores:

- Seltzer y Krauss (1984): “con el tiempo, el estrés en las familias con discapacitados parece ocasionar tasas de ruptura familiar más altas de lo habitual”.
- Gath (1977): “existen también algunas pruebas de que las tasas de divorcio pueden ser más altas entre las familias con hijos con discapacidades...”
- Otros estudios refieren también “tasas elevadas” de conflictos matrimoniales en familias que cuidan de un discapacitado psíquico (Murphy, 1982; Tew, Payne y Lawrence, 1974).

Sin embargo, existen otros estudios que refieren resultados en sentido contrario, es decir que no hallan diferencias en las tasas de divorcio o conflicto matrimonial (Kazak y Marvin, 1984; Williams y McKenry, 1981).

Estos resultados contradictorios en la investigación podrían estar sugiriendo que existe una gran variabilidad en las reacciones de las familias y que algunos matrimonios sí podrían verse afectados negativamente por esta situación.

Friedrich, Wilturner y Cohen (1985) señalaban que “uno de los mejores predictores del ajuste en las madres de niños discapacitados” era la satisfacción en el matrimonio.

“En contraste, las madres solteras y aisladas socialmente están expuestas a numerosos problemas psicológicos; de la misma manera el apoyo social informal proveniente de otros familiares más lejanos y de amigos, puede mediatizar la reacción a los estresores” (Wahler y Dumas, 1984).

Pensamos que, en todo caso, es un dato importante a tener en cuenta para la planificación de la intervención y de los servicios de apoyo.

- Las otras variables que deseáramos mencionar son: **“Importancia” y “Ayuda” de las creencias religiosas.** En nuestro estudio, no existe diferencia significativa entre ambos grupos, si bien debemos señalar que, en la variable “Ayuda de las creencias para superar las dificultades con el hijo/a”, el grupo Discap. presenta un porcentaje ligeramente superior en “mucho”:16%, frente al 12,7% del grupo Control; éste último presenta un porcentaje también algo superior en “poco”: 35,2% frente al 29,8% que presenta el grupo Discap. (aunque estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas).

Ninguno de los análisis de nuestro estudio confirmaba la idea de que las creencias religiosas puedan estar actuando como “amortiguadoras” del impacto de la discapacidad sobre las familias. Existen estudios en las que esta variable es nombrada como variable “mediadora” o “amortiguadora” del estrés (Greenberg et al. 1997; Smith, 1997). Sin embargo, es importante recordar que las estadísticas ensombrecen la individualidad y que es posible que para algunos sujetos esta variable sí sea un amortiguador del impacto de la situación y del estrés percibido en relación a dicha situación.

- **B.S.I. (Vulnerabilidad al estrés psicológico y problemas psicopatológicos).** Por otro lado, los resultados de nuestra investigación confirmaron que, efectivamente los sujetos del grupo experimental (es decir, padres, madres y familiares responsables de un adulto con discapacidad psíquica) presentaban un índice y gravedad significativamente superior de síntomas de estrés psicológico y problemas psicopatológicos que los sujetos del grupo Control (representando a la población general como padres/madres de adultos sin discapacidad) ($p = .001$).
- Así mismo, tanto al evaluar uno a uno los problemas de salud, como considerando el índice total de **problemas de salud**, pudimos comprobar que el grupo Discap. presentaba una media significativamente superior ($p = .000$) a la media del grupo Control. Es decir, los sujetos de nuestro grupo experimental presentaban un índice significativamente mayor de problemas de salud que los sujetos del grupo Control.

Exactamente lo mismo ocurrió con la variable de **Medicamentos** (tomados uno a uno) y de Número total de medicamentos (media). Los sujetos del grupo Discap. presentaron mayor uso y consumo de medicación para los problemas de salud descritos que el grupo Control.

Llamaremos la atención sobre qué tipo de problemas de salud fueron significativamente más frecuentes en el grupo Discap.:

- Problemas de sueño ($p = .010$).
- En “problemas de corazón” el porcentaje fue más del doble en el grupo Discap., sin embargo esta diferencia no fue estadísticamente significativa (grupo Discap. = 9,6% frente al 4,2% del grupo Control), pero hemos creído conveniente al menos nombrar esta diferencia.
- Problemas con fuertes dolores de cabeza o migrañas ($p = .024$).
- Problema de ansiedad ($p = .000$).
- Problemas de depresión ($p = .001$).
- Para “trastornos psicológicos/psiquiátricos” aunque también en este caso el porcentaje del grupo Discap. era algo más del doble (5,3%) que para el grupo Control (2,1%), la diferencia no fue estadísticamente significativa, aunque también hemos creído conveniente mencionarlo.
- Problemas con un tumor ($p = .008$).
- Problemas de estómago ($p = .001$).

Para la variable “medicación” fueron significativamente más frecuentes en el grupo Discap. las siguientes:

- Para problemas de sueño ($p = .000$).
 - Para problemas de corazón ($p = .023$).
 - Para problemas de ansiedad ($p = .001$).
 - Para problemas con un tumor ($p = .020$).
 - Para problemas de circulación ($p = .008$).
- También la variable de **frecuencia de visitas médicas** muestra que en nuestro estudio el porcentaje de sujetos del grupo Discap. acude más frecuentemente a visita médica que el grupo Control. La respuesta “cada 15-30 días” como “cada 2-3 meses” es significativamente superior en el grupo Discap. Y, lógicamente, la respuesta “una vez al año o menos” es significativamente superior en el grupo Control.
 - En cuanto a la variable **control del tratamiento médico**, resulta también evidente que el grupo Discap. tiene un porcentaje significativamente mayor en esta variable que el grupo Control, tanto en control por el “médico de cabecera”, como por el médico “especialista” y por el “psiquiatra”.

Esto concuerda con el hecho de presentar mayor número de problemas de salud y mayor número de medicamentos utilizados habitualmente.
 - Pero es importante llamar la atención sobre: (a) el control médico por parte del “psiquiatra”, esto implica que existe medicación para problemas relacionados con esta disciplina, y (b) la frecuencia de contacto con médicos y el control de la medicación son indicadores también de una necesidad de contacto con “agentes de salud” para sí mismos.

Podemos, por lo tanto, a la vista de los resultados obtenidos concluir que los padres-familiares de adultos con discapacidad psíquica presentan:

- Mayor índice de distrés psicológico y problemas psicopatológicos que la población general.
 - Mayor número de problemas de salud.
 - Mayor necesidad de medicación para dichos problemas de salud, que la población general.
 - Mayor frecuencia de contacto con “agentes de salud” (médicos, especialistas, etc.) para ellos mismos, que la población general.
 - Mayor necesidad de control del tratamiento médico que la población general.
- Otro hallazgo importante fue que, en relación al nivel de Retraso Mental no se produjo ninguna diferencia significativa ni en el número de problemas de salud, ni en el número de medicamentos, ni en los índices de distrés psicológico o problemas psicopatológicos.

Así que, podemos afirmar, contrariamente a lo que habíamos hipotetizado en un principio, que no existen diferencias estadísticamente significativas para estas variables en relación al nivel de retraso mental del adulto con discapacidad psíquica.

- En relación al “listado de preocupaciones relacionadas con asuntos sin resolver ante a posibilidad de la propia muerte”, los resultados fueron muy interesantes en ambos grupos de la muestra.

- En primer lugar, destacaremos que en seis de los diez ítems, el grupo Discap. puntuó significativamente más alto que el grupo Control:
 - ❖ ADIC1: “Me preocupa todo aquellos que no haya podido hacer durante mi vida” ($p = .001$).
 - ❖ ADIC3: “Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos” ($p = .000$).
 - ❖ ADIC5: “Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver” ($P = .001$)
 - ❖ ADIC6: “Me preocupa el futuro económico de mi familia” ($p = .000$).
 - ❖ ADIC7: “Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver” ($p = .019$).
 - ❖ ADIC8: “Me preocupa no haber disfrutado lo suficiente antes de irme” ($p = .031$).

Nuestros resultados también indicaron que, en relación a la puntuación media de los diez ítems de este listado de preocupaciones (“mediadic”), la distribución fue significativamente diferente para ambos grupos de la muestra. Los sujetos del grupo Discap. presentaban medias más altas que el grupo Control.

- Para el grupo Control también hubo un hallazgo que debemos mencionar y que resulta muy interesante para nuestra investigación:

Quando H1 (primer hijo mayor de 18 años) tenía entre “18 y 28 años”, era “estudiante” y “vivía en casa o con un familiar” las puntuaciones de los padres de este grupo solían equipararse con las del grupo Discap.; es decir, puntuaban significativamente más alto en ADIC3 (“Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos”).

También, aunque independientemente de la edad del hijo, los sujetos (padres-madres) del grupo Control puntuaban significativamente más alto en ADIC5 (“Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver”) y en ADIC7 (“Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver”) cuando el hijo “vivía en casa” y “era estudiante”.

Nos parece un dato relevante, puesto que este “criterio” para puntuar como mayor preocupación en estos ítems sería un criterio “constante” en el grupo Discap., ya que todos los discapacitados viven (y vivirán) en casa y, en algunos casos, no llegarán a tener jamás independencia económica.

- Hubo otro dato que llamó nuestra atención; los sujetos del grupo Discap., responsables de un discapacitado con **nivel de retraso mental “moderado”**, puntuaron significativamente más alto en **ADIC3** (“Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos”) que los que tenían un adulto con nivel de RM “severo/grave” o “profundo”.

Esto significa que los padres-familiares de un discapacitado psíquico con nivel de RM “moderado” sentían mayor preocupación en relación a que éste pudiera resolver su vida por sí solo en su ausencia. Esto tiene una posible explicación, que sería la siguiente: estos sujetos podrían tener mayor certeza o haber asumido ya desde hace más tiempo que sus hijos no podrán hacerse cargo de sí mismos, y podrían ya haber “organizado” cómo dejar las cosas “resueltas” en caso de que ellos ya no pudieran hacerse cargo y por lo tanto ya no les preocupa en la misma medida.

Parece ser que los padres-madres suelen plantearse o, más bien, resolver esta cuestión relativamente “tarde”, aunque es una cuestión que les “ronda” durante muchos años, la “solución” suele tomarse, en gran parte de los casos, (a) cuando ya es inevitable, (b) cuando se produce una situación de emergencia (ingreso del cuidador, agresión fuerte, etc.) o bien (c) cuando existe una circunstancia en la que intervienen entidades ajenas a la propia familia. (Freixa, 1993; Heller y Factor, 1993).

Sin embargo, existe un número de familias que maduran la idea de su "finitud" y la necesidad de tener "resuelta" la situación en caso de que ellos no pudieran hacerse cargo; seguramente, si existiera mayor implicación profesional y esta cuestión pudiera planificarse política y profesionalmente con las familias de forma anticipada y continuada, los resultados serían mucho más satisfactorios y la parte de malestar por esta parte de "preocupación" e "incertidumbre" podría sustituirse por un sentimiento de tranquilidad y seguridad.

Este es un importante aspecto a tener en cuenta en la planificación de los objetivos de los servicios que trabajan en el terreno de la discapacidad. Existen toda una serie de factores que median en la percepción del sentimiento de "incertidumbre" en relación al futuro del hijo, en ausencia de sus padres-familiares.

Estas preocupaciones estarían afectando al nivel de bienestar de estas familias, en la medida en que éstas sienten que es una cuestión que no han resuelto, que no pueden resolver o que no tienen recursos o medios suficientes como para poder afrontar.

Nuestros resultados indican que, efectivamente, las puntuaciones medias altas en este listado empleado, correlacionaban positivamente con puntuaciones altas (en el grupo Discap.), tanto en los tres índices del B.S.I. (distrés psicológico), como en la variable PROSTOTA (nº total problemas de salud).

Es decir, que puntuar alto en este listado de preocupaciones se correlacionaba positivamente con puntuaciones altas en distrés psicológico y síntomas psicopatológicos, así como con un mayor número de problemas de salud.

Esto es importante, puesto que tendríamos evidencia de que se estaría confirmando que el origen de algunos de estos síntomas y problemas físicos podría estar relacionado con la preocupación por el futuro y el bienestar del hijo con discapacidad, así como con el sentimiento de no tener resueltas estas cuestiones, sentimiento que puede acompañar a estas familias durante años y unirse a los procesos normativos del propio envejecimiento.

También en el grupo Control la puntuación media en el listado de preocupaciones correlacionaba positivamente con dos de los índices generales del B.S.I.

También la variable **frecuencia de visita médica** (VME2: “cada 2-3 meses”) correlacionaba positivamente con la media de puntuaciones del listado de preocupaciones (no ocurrió así ni hubo correlación ninguna entre estas dos variables para el grupo Control). Es decir que un mayor **nivel de preocupación** en estos ítems también correlacionaba con la frecuencia con la que se acudía a recibir atención médica (¿quizá para asegurarse de que uno podrá permanecer más tiempo cuidando a su hijo/a? o ¿quizá porque el nivel de salud es significativamente inferior?)

En cuanto a la variable **“control del tratamiento”** apareció una correlación significativa entre la media de puntuaciones en el **listado de preocupaciones** y en control del tratamiento por el “psiquiatra”. (Para el grupo Control no apareció ninguna correlación positiva entre estas variables).

Esto reforzaría aún más la hipótesis de que este tipo de **preocupaciones sobre asuntos no resueltos** y que son importantes en relación tanto al propio bienestar del sujeto (sentimiento de no haber podido “disfrutar”, “hacer” o “experimentar” lo deseado o necesario antes de “marchar”), como con el futuro y bienestar de los hijos, estarían relacionados con un **mayor nivel de distrés psicológico**, así como un **mayor número de problemas de salud**.

- Por último, y en relación al **“listado de valoración sobre preocupaciones relacionadas con el hijo/familiar con discapacidad psíquica”**, lo primero que deseamos señalar es que 37 de los 188 sujetos del grupo experimental (Discap.) que participaron en este estudio, completaron de forma incorrecta este último apartado del cuadernillo.

Pero nos gustaría comentar que, incluso al haberlo hecho de forma incorrecta, nosotros recogimos una información valiosa.

De estos 37 sujetos, la mayoría puntuaron entre 8 y 10 todos los ítems (preocupación “alta”), excepto el ítem PRE4 (“Me preocupa tener sentimientos negativos hacia mi hijo”) y el PRE9 (“Me preocupa echarle la culpa a mi hijo por los problemas que ha tenido mi familia”), los cuales puntuaron por debajo de 3 (preocupación “baja”).

Mencionamos esto, puesto que nos planteamos que quizá hubiera sido más interesante no pedirles a los sujetos que ordenaran los diez ítems, ya que esto les obligó a, quizá, puntuar por debajo o por encima de lo deseado, en algunos de estos ítems.

Lo importante de esta “equivocación” en la forma de respuesta, es que nos dio indicios de que la mayoría de los ítems trataban cuestiones que, efectivamente, eran “preocupantes” para estas personas.

Por otro lado, surgió una correlación positiva y significativa precisamente entre el ítem PRE2 (“Me preocupa no poder cuidar de él/ella y que nadie el/la vaya a cuidar”) y los tres índices del B.S.I.; es decir, que la preocupación por el futuro cuidado del hijo/a con discapacidad se correlacionaba positivamente con el distrés psicológico y los síntomas psicopatológicos.

Conclusión final

Tener un miembro en la familia con discapacidad psíquica es un reto más de los que deberá afrontar la familia durante su ciclo vital, pero es un reto que produce una profunda influencia sobre su identidad, su estructura, sus relaciones y sus funciones.

Desde que la filosofía y la política en materia de discapacidades ha variado para adoptar una perspectiva de desinstitucionalización y de integración comunitaria, se ha intentado fomentar la idea del aumento de los servicios de apoyo familiar.

Pero nuestro estudio pone de manifiesto que estas familias tienen, en general, mayor nivel de estrés psicológico relacionado con un mayor número de problemas de salud, de uso de los sistemas sanitarios (medicación, visitas médicas, etc.) y que tras esta situación podría encontrarse un cultivo de preocupaciones e incertidumbres, relacionadas con el futuro y el bienestar del hijo/familiar que tienen a su cargo durante un tiempo prolongado.

A pesar de compartir ciertas experiencias comunes, de “recorrer” situaciones similares y de tener que afrontar retos parecidos, cada familia con un miembro con discapacidad psíquica, es única en su complejidad y singularidad.

Desde este estudio, nuestro objetivo fue poner de manifiesto que las familias con un miembro discapacitado psíquico adulto, presentan una serie de “necesidades”; y que la función de las Administraciones responsables de los servicios y programa y de los profesionales implicados en los mismos, es “colaborar” para que estas familias puedan atender y cuidar a su “discapacitado” de forma adecuada, y contando con toda la información, apoyo y garantías de seguimiento que sean necesarios.

Un programa de intervención en esta área está, a nuestro juicio, incorrectamente diseñado y puede resultar poco “eficaz” si no se contempla como parte del objetivo de trabajo e intervención el contexto en el que el discapacitado se desarrolla y vive, y su contexto principal y más directo es su propia familia.

Muchos de los programas de intervención (programas de habilidades, de autonomía personal, de auto-manejo en la comunidad, de orientación laboral, de modificación de conducta, etc.) “fracasan” porque previamente no ha habido un estudio del entorno familiar del discapacitado, de sus propios recursos, de su particular funcionamiento, de sus hábitos y relaciones, y su forma particular de afrontar y resolver las diferentes situaciones, relacionadas o no con el discapacitado.

Desde este punto de vista, sería conveniente que el propósito de la intervención profesional y socio-política reconociera la necesidad de crear lazos entre los recursos individuales, los familiares y los profesionales y sociales. Sería importante determinar cuáles son las necesidades familiares, comprendiendo qué condiciones y objetivos mejoran o aumentan los propios recursos de las familias y qué condiciones los debilitan.

Si hemos podido determinar que los sujetos de nuestra muestra, padres/madres y familiares de adultos con discapacidad psíquica, tienen una serie de problemas de salud y de distrés psicológico, mayores que los que presenta la población general y que, en gran medida sus preocupaciones en relación al hijo/familiar con discapacidad giran en torno a su futuro y bienestar y en torno a la percepción de incertidumbre sobre el cuidado y futuro económico del mismo, la perspectiva profesional y política podría orientarse de tal forma que contemplara estos aspectos entre sus objetivos, cuando se diseñan las directrices de los Programas de Servicios de Apoyo Familiar, así como los Programas de Servicios para Discapacitados.

También resulta significativo que la familia no suela ser, al menos en nuestro país, un objetivo de trabajo cuando se diseñan programas de intervención en el área de la discapacidad. Parece que la familia se contempla como un “soporte” a un programa diseñado **por** profesionales, **para** el discapacitado, **sin** reconocer ni contemplar al discapacitado como un miembro más de su sistema familiar.

Es más, pensamos que los datos evidenciados en este estudio, (a nivel sanitario y de salud mental) son lo suficientemente reveladores como para que se tengan en cuenta al planificar programas en Salud y en Servicios Sociales, puesto que como hemos podido comprobar, los sujetos del grupo experimental, son usuarios importantes de estas redes y quizá el planteamiento sería más eficaz si pudiera contemplarse dentro de la filosofía de la “prevención” el trabajo con estas familias. Prevención de síntomas psicopatológicos, de problemas de salud, y prevención de “fracaso” en la aplicación de programas que no contemplan a la familia como parte del objetivo para la intervención con los discapacitados.

Tal y como dijimos al inicio de nuestro estudio, si se les ha enseñado a los padres-familiares que ellos son los mejores “agentes de cuidado”, sería importante que se actuara con coherencia y se contara **con** las familias en el diseño de los programas y la planificación del futuro de los discapacitados. Y para trabajar “con” las familias consideramos que es esencial:

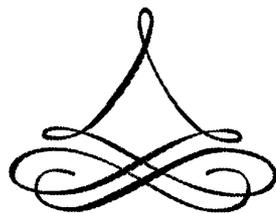
- a) Considerar a la familia como parte fundamental en el diseño de programas en este terreno (política y profesionalmente).
- b) Dominar las estrategias y técnicas de análisis y de intervención en el contexto familiar.

- c) Considerar y valorar no sólo los recursos “externos” que pueden ofrecerse, sino también los propios recursos de la familia para diseñar los programas de intervención.
- d) Considerar que los efectos de “no considerar” a la familia como parte del objetivo de trabajo en esta área: “fracaso” en la intervención o en el diseño de programas, cronificación o aumento de problemas en otros ámbitos: salud mental, salud física, uso de medicamentos, visitas médicas, etc.

Finalizaremos con un pensamiento de Caplan (1985), el cual consideramos muy adecuado para poner final a nuestro estudio.

“Es notable la capacidad de la gente común para adaptarse a la realidad, por desagradable que ésta sea. Tienen más fortaleza de la que con frecuencia les atribuimos. Sin ayuda, en un momento de crisis, esta fortaleza puede fallarles, pero si la reconocemos y potenciamos, podemos ayudarnos mutuamente en épocas de dificultad...”

Gerald Caplan (1985)



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abad-Martín, N. & Puente-Llorente, R. (1998) Reseña del Congreso Nacional "Familia y Discapacidad". España. Revista de Servicios Sociales y Política Social, Nº 42, 109-110.

Alonso Seco et al. (1997) Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Alonso, J.M.; Aznar, M.; Azúa, P. et al. (1997) (2ª reimpresión Oct.2000) Realizaciones sobre Discapacidad en España. Madrid. Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Ammerman, R.T. (1997 Orig.) Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. España. Traduc. por Siglo Cero, 1997, Vol.28(2) Nº 17, 5-21.

Aragón, N.; Bragado, M.C. & Carrasco, I. (1999) Fiabilidad y estructura factorial del "Inventario Breve de Síntomas" (Brief Symptom Inventory, B.S.I., Derogatis y Spencer, 1982) en adultos sin problemas psicopatológicos. Psicología Conductual , Nº 8(1), 73-83.

Arroyo, C. (1988) El lenguaje de la vida. Barcelona. Ed. Sirio.

Asen, K.E. & Thomson, P. (1997) Intervención Familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud. Barcelona. Ed. Paidós.

Baker, B. & Blacher, J. (1993) Out-of-home placement for children with mental retardation: dimensions of family involvement. USA. American Journal on Mental Retardation, Vol. 98, Nº 3, 368-377.

Baker, B.L. (1996 Orig.) Entrenamiento a padres. España. Traduc. por Crespo, M. Siglo Cero, Vol. 28(5), Nº 173, 13-19.

Bank, S & Kahn, M.D. (1982) The sibling bond. New York: Basic Books.

Bank-Mikkelsen, N.E. (1959) A metropolitan area in Denmark, Copenhagen. En Kugel, R & Wolfensberger, W. (Eds.) (1969) Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington, President's Committee on Mental Retardation.

Baxter, Ch.; Cummins, R.A. & Yiolits, W. (2000) Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. USA. Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol.25, Nº 2, pp-105-118.

Beckman, W. & Leber, R. (Eds.) 1987) Handbook of depression: Treatment, assessment, and research. Chicago, IL, Dorsey Press.

Biegel, D.E., & Blum, A. (Eds.) (1991) Aging and Caregiving. Theory, research, and Policy. Newburg Parl, CA. Sage.

Birenbaum, A. & Cohen, H. (1993) Mini-Symposium: Helping Families. On the importance of helping families: policy implications from a national study. USA. Mental Retardation, April. Vol.31, Nº 2, 67-74.

Blacher, J. & Baker, B.L. (1994) Family involvement in residential treatment of children with retardation: is there evidence of detachment? USA. Journal of Psychological Psychiatry, Vol.35, Nº 3, pp. 505-520.

Black, M.B., Molaison, V.A. & Smull, M.W. (1990) Families caring for a young adult with mental retardation: Service needs and urgency of community living request. American Journal on Mental Retardation, 95, 32-39.

Boada, M. (1995) Dinámica de los Recursos Socio-Sanitarios para la Atención al Paciente con Demencia. *Revista de Gerontología*, abril: 40-46.

Bonyng, E.R. (1993) Unidimensionality of S.C.L.-90-R scales in adult and adolescent crisis samples. *Journal of Clinical Psychology*, 49, (2), 212-215.

Breitenbach, N. (1991) La colocación de los adultos retrasados que envejecen. Un dilema para los padres de edad avanzada. *España. Siglo Cero*, N° 133, 21-24.

Brelau, N. & Prabucki, K (1987) Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family. *Archives of General Psychiatry*, 44, 1040-1046.

Breslau, N., Salkever, D. & Staruch, K.S. (1982) Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: A study of families with disabled children. *Journal of Health and Social behavior*, 23, 169-183.

Bristol, M.M. & Schopler, E. (1984) A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. En Blacher, J. (Ed.) *Severely handicapped children and their families* (91-141). New York; Academic Press.

Brophy, C.J., Norvell, N.K. & Kiluk, D.J. (1988) An examination of the factor Structure and convergent and discriminant validity of the S.C.L.-90-R in an outpatient clinic population. *Journal of Personality Assessment*, 52, (2) 334-340.

Brotherson, M.J., Backus, L.H., Summers, J.A. & Turnbull, A.P. (1986) Transition to adulthood. In Summers, J.A. (Ed.) *The right to grow up: An introduction to adults with developmental disabilities*, (pp. 17-44). Baltimore, Paul H. Brookes.

Browne, G. & Bramston, P. (1996) Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. Australia. Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing, N°5, 120-130.

Bruckmuller, M. (1992 Orig.) Envejecimiento y muerte. España. Traduc. Por Rev."Infoacts". Siglo Cero, 1992, N° 140, 48-50.

Cadden, V. (1985) "Crisis en la Familia". Principios de Psiquiatría Preventiva. Caplan, G. & Felix, R.H. Barcelona. Ed. Paidós, pp. 298-306.

Calle, J.A. (1980) "Teoría General de Sistemas". Manual de Psiquiatría. Madrid Karpos.

Caplan, G. (1961) An approach to community mental health. Tavistock Publications.

Caplan, G. (1961) Prevention of mental disorders in children. Tavistock Publications.

Carpiniello, B.; Piras, A.; Pariante, C.M. et al. (1995) Psychiatric morbidity and family burden among parents of disabled children. USA. Psychiatric Services, Sept. Vol.46, N° 9, 940-942.

Carter, B., McGoldrick, M. (1989) The Changing Family Life Cycle. "A Framework for Family Therapy". New York: Allyn and Bacon.

Casas, F. (1996) Funciones sociales de la evaluación. España. Dossier, Universitat de Barcelona, Departamento de Psicología Social.

Chaveau, B. (1992) Ansiedad en la vida cotidiana. Barcelona. Ed. Temis.

Cirillo, S. (1994) El cambio en los contextos no terapéuticos. Barcelona. Ed. Paidós.

Clark, A. & Friedman, M.J. (1983) Factor structure and discriminant validity of the S.C.L.-90 in a veteran psychiatric population. *Journal of Personality Assessment*, 47m (4), 396-404.

Clerici, M.; Bertrando, J.B.; Fornara, A.I. et al. (1998) Family adaptation to institutionalised mentally retarded patients. A preliminary report on an Italian population. USA. *International Journal of Social Psychiatry*, Vol. 44, Nº 2, 135-146.

Coletti, M.; Linares, J.L. (1997) La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática. Barcelona. Ed.Paidós.

Costigan, C.; Floyd, F.J.; Harter, K.S.M. & McClintock, J.C. (1997) Family process and adaptation to children with mental retardation: disruption and resilience in family problem-solving interactions. USA. *Journal of Family Psychology*, Vol.11, Nº 4, 515-529.

Cunningham, C. (1990) El síndrome de Down. Una introducción para padres. Barcelona, Ed. Paidós.

Cunningham, T. & Davis, T. (1988) Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Madrid. Ed. Siglo XXI; Marcos de Colaboración.

Cyr, J.J., McKenna-Foley, J.M. & Peacock, E. (1985) Factor structure of the S.C.L.-90-R, is there one? *Journal of Personality Assessment*, 49 (6), 572-578.

DeLongis, A, Coyne, J.C. , Dakoff, G., Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1982) Relationship of daily hassles uplifts, and major life events to health status. *Health Psychology*, 1, 119-136.

Derogatis, L.R. & Melisaratos, N. (1983) The Brief Symptom Inventory: an introductory report. UK. *Psychological Medicine*, Nº 13, 595-605.

Derogatis, L.R. & Spencer, B.S. (1982) The Brief Symptom Inventory. (B.S.I.) Administration scoring and procedures. Manual I. Baltimore, Clinical Psychometric Research.

Dyson, L., Edgard, E. & Crnic, K. (1989) Psychological predictors of adjustment by siblings of developmental disabled children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 292-302.

Eisenberg, L.; Baker, B.L. & Blacher, J. (1998) Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. USA. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, Vol.39, N° 3, 355-363.

Erikson, E.H. (1963) *Childhood and Society*. New York, Norton and Company.

Espino, A.; Guallar, A. (1998) "Intervención familiar en el contexto de un centro de atención especializada a personas adultas con discapacidad psíquica". Madrid. *Actas del V Congreso Estatal de Intervención Social*.

Essex, E.L.; Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (1997) Residential transitions of adults with mental retardation: predictors of waiting list use and placement. USA. *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 101, N° 6, 613-629.

Farber, B. (1968) *Mental retardation: its social context and social consequences*. New York, Hoghton and Mifflin.

Farber, B.; Heller, T.; Markwardt, R. & Rowitz, L. (1994) Adaptation of Hispanic families to a member with mental retardation. USA. *American Journal on Mental Retardation*, Vol.99, N° 3, 289-300.

Felce, D.; Lowe, K.; Perry, H. et al. (1998) Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours: processes, outcomes and costs. UK. Journal of Intellectual Disability Research, Oct. Vol.42 (5), pp.390-408.

Ferguson, D.L. & Ferguson, P.M. (1986) Families in transition: A qualitative study of parents perceptions of the move from school to adult life for their children with severe handicaps. Baltimore, Paul H. Brookes.

Fernández, J. (1995) Las familias y los discapacitados mayores. España. Jornadas Familia y Vejez, Mitos y Realidades, Fund.Caja Madrid, 149-150.

Fewell, V. & Vadasy, F. (1990) Families of Handicapped Children. Texas, Pro-Ed.

Floyd, F. & Singer, G.H. (1996 Orig.) Afrontamiento en las familias ante el retraso mental: evaluación y terapia. España. Traduc. Crespo, M. Siglo Cero, 1997, Vol. 28, Nº 173, 5-11.

Flynt, S.W., Wood, Th.A. & Scott, R.L. (1992) Social support of mothers of children with mental retardation. USA. Mental Retardation, Aug., Vol. 30, Nº 4, 233-236.

Foro Europeo de Personas con Discapacidades (2000) Personas con discapacidades de gran dependencia. Copyright Foro Europeo de Personas con Discapacidades 2000. <http://www.edf-feph.org/>, pp.1-64.

Freedman, R.; Griffiths, D.; Drauss, M. et al. (1999) Patterns of respite use by aging mothers of adults with mental retardation. USA. Mental Retardation, Apr., Vol.37(2), 93-103.

Freixa, M. (1993) El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica. España. Siglo Cero, Nº 146, 45-55.

Friedrich, W.N. & Friedrich, W.L. (1981) Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children.

Friedrich, W.N.; Wiltner, L.T. & Cohen, D.S. (1985) Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(2), 130-139.

Fujiura, G.T.; Roccoforte, J.A. & Braddock, D. (1994) Costs of family care for adults with mental retardation and related developmental disabilities. USA. *American Journal on Mental Retardation*, Vol.99, N° 3, 250-261.

Gafo, J.; Amor, R. (Eds.) (1997) *Matrimonio y Deficiencia Mental*. Madrid. UPCO (Univ.Pontificia de Comillas) – PROMI.

Gath, A. (1977) The effects of mentally subnormality on the family. *Journal of Hospital Medicine*. August, 147-150.

Gath, A. (1977) The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405-410.

González de Mendibil, E.; Martínez-Taboada, C. & Martín, E. (1999) Intervención Psicosocial y apoyo con madres de chicos con retraso mental. España. U.P.V. Fac. de Psicología, Dossier, 1-6.

Gottlieb, B.H. (Ed.) (1981) *Social networks and social support*. Beverly Hills, Sage Publications.

Greenberg, J.S.; Seltzer, M.M.; Krauss, M.W. & Kim, H. (1997) The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. USA. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, Oct. Vol. 46(4): 383-394.

Griffiths, D.L. & Unger, D.G. (1994) Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. USA. Family Relations, N.43, 221-227.

Gunn, P. & Berry, P. (1990) Coste económico de la crianza en el hogar de niños con síndrome de Down: perspectiva australiana. Madrid, SIIS: Temas clave en investigación del retraso mental.

Hafkencheid, A. (1993) Psychometric evaluation of the Symptom Checklist (S.C.L.-90) in psychiatric inpatient. Personality and Individual Differences, 14 (6), 751-756.

Haley, J. (1980) Trastornos de la emancipación juvenil y terapia familiar. Buenos Aires, Ed. Amorrortu.

Hand, J.; Trewby, M. & Reid, P.M. (1994) When a family member has an intellectual handicap. USA. Disability & Society, Vol. 9, Nº 2, 167-184.

Haveman, M.; Van Berkum, G.; Reijnders, R. & Heller, T. (1997) Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. USA. Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, Oct. Vol.46(4), 417-525.

Hayden, M.F. & Heller, T. (1997) Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. USA. Mental Retardation, Oct. Vol. 35(5), 364-372.

Helander, E. Et al. (1979) Training disabled people in the community. A manual on community-based rehabilitation, Geneva, WHO.

Heller, T. & Factor, A. (1993) Aging families caregivers: support resources and changes in burden and placement desire. USA. American Journal on Mental Retardation, Vol. 98, Nº 3, 417-426.

Heller, T.; Hsieh, D. & Rowitz, L. (1997) Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. USA. Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, Oct. Vol. 46(4), 407-415.

Heller, T.; Miller, A.B. & Factor, A. (1997) Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. USA. Mental Retardation, Oct. Vol. 35(5), 338-346.

Holcomb, W.R., Adams, N.A. & Ponder, H.M. (1983) Factor structure of the Symptom Checklist-90 with acute psychiatric inpatients. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51 (4), 535-538.

Holt, K. (1958) "The influence of retarded child upon family limitation". Journal of Mental Deficiency Research, 2, 1.

Hummert, M.L., Wiemann, J.M. & Nussbaum, J.F. (Eds.) (1994) Interpersonal Communication in older Adulthood. London, Sage.

I.N.E. (1999) Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. España. Inebase, www.ine.es .

Infante, I., Rodríguez, J. (1998) El clima familiar en la conducta adaptativa de adolescentes y adultos jóvenes con retraso mental. España. Anales de Psiquiatría, Vol. 14, Nº 6, pp.235-243.

INSERSO (1982) Rehabilitación Internacional: Carta para los Años 80. Madrid – INSERSO.

Kanner, A. Coyne, J., Schaefer, C. & Lazarus, R. (1980) Comparison of two models of stress measurement: daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of Behavioural Medicine*, 4, 139.

Kauffman, J. (1994) Mourning and mental retardation. USA. *Death Studies*, 18: 257-271.

Kazak, A.E. & Marvin, R.S. (1984) Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 66-77.

Koogal, R.; Screibman, L.; Loos, L.M. et al. (1992 Orig.) Perfil de estrés en madres de niños autistas. España. Traduc. por G. Bermejo, B. Siglo Cero, 1994, Vol 151. Nº 4, 1-12.

Kosloski, K. & Montgomery, R. (1994) Investigating Patterns of Service Use by Families Providing Care for Dependent Elders. *Journal of Aging and Health*, 6: 17-37.

Krauss, M. & Seltzer, M. (1994) Taking stock: Expected gains from a life-span perspective on mental retardation. *American Association on Mental Retardation*, 96, 432-441.

Krauss, M.W.; Mailick, M.; Gordon, R. & Friedman, D. (1996) Binding Ties: the roles of adult siblings of persons with mental retardation. USA. *Mental Retardation*, April. Vol. 34, Nº 2, 83-93.

Laing, R.D. (1969) The politics of the family. Toronto, CBS Publications.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.) *The handbook of behavioural medicine*. (pp. 282-325). New York, Gilford.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) Stress, appraisal, and coping. New York, Springer-Verlag.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) Stress, appraisal, and coping. New York, Springer-Verlag.

Lehmann, J.P. & Baker, C. (1995) Mother's expectations for their adolescent children: a comparison between families with disabled adolescent and those with non-labeled adolescents. USA. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities. March, Vol. 30(1), 27-40.

Luckason, R; Coulte, D.; Polloway, E.A. et al. (1992) Definition, Classification, and systems of supports. USA. Mental Retardation. (En Verdugo, M.A. (1994) El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental, la nueva definición de la AAMR.)

Lustig, D. & Thomas, K. (1997) Adaptation of families to the entry of young adults with mental retardation into supported employment. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 32, 21-31.

Lustig, D.C. & Akey, Th. (1999) Adaptation in families with adult children with mental retardation: Impact of family strength and appraisal. USA. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, Vol. 34(3), 260-270.

Lustig, D.C. (1997) Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. USA. Rehabilitation Counseling Bulletin, Dec. Vol. 41, Nº 2, 138-157.

Lustig, D.C. (1999) Families with an adult with mental retardation: Predictors of family adjustment. USA. Journal of Applied Rehabilitation Counselling, Vol. 30, Nº 3, 11-18.

Mark, J.; Masters, L. & Kiphart, M.J. (1994) The Questionnaires on Resources and stress: what do they measure? USA. American Association on Mental Retardation. Nov; Vol 99(3); 313-316.

Masters-Glidden, L. (1993 Orig.) Qué desconocemos acerca de las familias con niños que tienen discapacidad: cuestionario sobre recursos y estrés como un estudio de caso. España. Traduc. Por G.Bermejo, B. Siglo Cero, 1994, N° 152, 1-15.

Mc Dermott, S.; Valentine, D., Anderson, D. & Thompson, S. (1996) Does residential placement of adult children with mental retardation influence the burdens and gratifications of their mothers? USA. Adult Residential Care Journal, Vol.10(2), 102-114.

McCubbin, H. & Patterson, J.M. (1982) Family adaptation to crises. En McCubbin, H., Cauble, A. & Patterson, J.M. (Eds.), Family stress, coping and social support. Springfield, IL, Charles C. Thomas.

McCubbin, H. & Patterson, J.M. (1983) The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In McCubbin, H., Sussman, M-B- & Patteron, J.M. (Eds.) Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research (pp. 7-38). New York, The Haworth Press.

McCubbin, H., Thompson, A. & Mc Cubbin, M. (1996) Families assessment: Resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice. Madison, WI: University of Wisconsin System.

McDermott, S.; Tirrito, T.; Valentine, D. et al. (1996) Aging parents of adult children with mental retardation: Is age a factor in their perception of burdens or gratifications? USA. Journal of Gerontological Social Work, Vol. 27(1-2), 133-148.

Mental Retardation [editorial] Envejecimiento de las personas con deficiencia mental. España. Traduc.por Siglo Cero, 1989, N° 121, 1-3.

Mink, I.T. (1993) In the best interests of the family: some comments on Birenbaum and Cohen's recommendations. USA. *Mental Retardation*, Apr.Vol 31(2), 80-82.

Minuchin, S. (1982) *Familias y Terapia Familiar*. Buenos Aires. Ed.Gedisa.

Minuchin, S.; Fishman, H.C. (1984) *Técnicas de Terapia Familiar*. Barcelona. Ed.Paidós.

Minuchin, S.; Nichols, M.P. (1994) *La recuperación de la familia*. Barcelona Ed.Paidós.

Mittler, P. (1979) Modelos de colaboración entre padres y profesionales. España. Traduc. por Siglo Cero, Nº 66, 1-5.

Molaison, V.A.; Sachs, M.L. & Smull M.W. (1995) Services for adult family members with mental retardation: perceptions of accessibility and satisfaction. USA. *Mental Retardation*, June, Vol.33, Nº 3, 181-185.

Montoro, J. (1998) El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales. España. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*. Nº 43, 83-98.

Moos, R.H. (1991) Life stressors, social resources and the treatment of depression. En: J. y K. Becker A. (comp..) *Psychosocial aspects of depression* Hillsdale. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Moroney, R.M. (1986) *Shared responsibility: Families and social policy*. Chicago, Aldine.

Murphy, A.T. (1982) The family with a handicapped child: A review of the literature. *Developmental and behavioural Pediatrics*, 3(2), 73-82.

Naciones Unidas (1983 Orig.) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. 1996, 2ª edición. Madrid. Ed.Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Neimeyer, R.A. (1997) Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte. Barcelona. Ed.Paidós.

Nicks, S.; villa, A.Y.; Reeves, A.M. & Nichols, K.J. (1999) Family perceptions of future programming needs in a sample of individuals with mental retardation. *Psychological Reports*, N.84, 837-839.

Nirje, F. (1969) The normalization principle and its human management implications. En Kugel, R & Wolfensberger, W. (Eds.) (1969) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.

OIT, UNESCO y OMS (1994) Rehabilitación basada en la comunidad con y para personas con discapacidad. Ponencia conjunta.

Pahl, J. & Quine, L. (1987) Families with mentally handicapped children. En Orford, J. (Ed.) *Treating the disorder, treating the family*. Baltimore, John Hopkins University Press.

Pfeiffer, S.I. (1992) Psychology and Mental Retardation: Emerging Research and Practice Opportunities. USA. *Professional Psychology: Research and Practice*, Vol.23, Nº 3, 239-243.

Ramírez, N.; Bragado, M.C. & Carrasco, I. (1999) Fiabilidad y estructura factorial del 'Inventario Breve de Síntomas' (Brief Symptom Inventory, B.S.I., Derogatis y Spencer, 1982) en adultos sin problemas psicopatológicos. *Madrid. Psicología Conductual*, 8(1), 73-83.

Raveis, V.H., Siegel, K. & Sudit, M. (1990) Psychological Impact of Caregiving on the Caregiver: Critical Review of Research Methodologies. En Biegel, D.E. & Blum (1991).

Rimmerman, A. & Duvdevani, I. (1996) Parents of children and adolescents with severe mental retardation: stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. USA (Israel). *Research in Developmental Disabilities*, Vol.17, N° 6, pp. 487-494.

Ripol-Millet, A. (1998) Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar. España. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, N° 42, 23-39.

Rubin, J. & Fubin, C. (1990) Cuando las familias se pelean. Barcelona, Ed. Paidós.

Ruffin, C.L. (1993) Stress and health. Little hassles versus major life events. *Australian Psychologist*, 28, 201-208.

Satish Chandra, R. (1993) Family intervention in mental retardation – An overview. India. *Nimhans Journal*, 11(1), January 1993, pp.21-26

Schalock, R.L. (1999 Orig.) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. España. Traduc. Por Arana, J.M. *Siglo Cero*, 1994, Vol.30(1), 5-20.

Schonell, F. y Wattis, B. (1957) A first survey on the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 61.

Schwarzwald, J., Weisenberg, M. & Solomon, Z. (1991) Factor invariance of S.C.L.-90-R. The case of combat stress reaction. *Psychological Assessment*,

Scott, R.L., Sexton, D., Thompson, B. & Wood, T.A. (1989) Measurement characteristics of a short form of the Questionnaire on Resources and stress. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 331-339.

Seltzer, M. & Krauss, M. (1989) Aging parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 303-312.

Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (1984) Placement alternatives for mentally retarded children and their families. En Blacher, J. (Ed.) *Severely handicapped young children and their families*. Orlando, FL, Academic Press.

Selvini, M 1990. (Comp.) *Crónica de una investigación*. Barcelona. Ed. Paidós.

Sherman, S.R. & Newman, E.S. (1992) The New York State family care program for adult persons with mental retardation and developmental disabilities. USA. *International Journal of Family Care: Community Alternatives*, Vol.4, Nº 2, 223-237.

Siglo Cero [editorial] (1979) La dinámica familiar. España. *Siglo Cero*, Nº 66, 1.

Singer, G. & Irvin, L.K. (1989 Orig.) Cuidado familiar, estrés y apoyo. España. Traduc. por Arana, J.M. *Siglo Cero*, 1994. Vol. 25, Nº 151, p. 5-23.

Singer, G.H.S., Irvin, L.K. & Hawkins, N. (1984) Stress management training for parents of severely handicapped children. *Mental Retardation*, (en prensa).

Singer, H. & Irvin, L.K. (1989) Family caregiving, stress and support. In Singer, H. & Irvin, L.K. (Eds.) Support for caregiving families, (pp. 3-25). Baltimore, Paul Brookes.

Smith, G. (1996) Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: A test of the two-factor model of psychological well-being. USA. Psychology and Aging, Jun. Vol. 11(2), 353-361.

Smith, G. (1997) Aging families of adults with mental retardation: Patterns and correlates of service use, need, and knowledge. USA. American Journal on Mental Retardation, Jul. Vol. 102(1), 13-26.

Tew, B.J., Payne, E.H. & Lawrence, K.M. (1974) Must a family with a handicapped child be a handicapped family? Developmental Medicine and Child Neurology, 16 (suppl.32), 95-98.

Thorin, E.J. & Irvin, L.K. (1992 Orig.) Estrés familiar asociado a la transición a la edad adulta por parte de los jóvenes con discapacidad severa. España. Traduc. G. Bermejo, B. Siglo Cero, 1994, Vol.25(1), Nº 151, 27-35.

Tizard, J. Y Grad, J. (1961) The mentally handicapped and their families. Oxford University Press.

Todd, S., Shearn, J., Beher, S. & Felce, D. (1993) Career in caring: The changing situation of parents caring for an offspring with learning disabilities. The Irish Journal of Psychology, 14, 140-153.

Toledo, M. (1998) El niño deficiente en el Sistema Nervioso Central. Sevilla. Ed. Univ. Sevilla, Secretariado de Publicaciones.

Tomkiewicz, S. (1979) Relaciones del débil mental con su familia. España. Traduc. por Siglo Cero, Nº 66, 1-22.

Tomkiewicz, S. (1991) Profesores y familias. España. Traduc. por Siglo Cero, Nº 153, 1-5.

Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R. (1990) Families, professionals, and exceptionality: A special partnership. (2nd, ed.) Columbus, OH, Merrill.

Universidad Pontificia Comillas. (1994) Orientación y Terapia Familiar. En Familias Afectadas por Enfermedades o Deficiencias. Madrid. Ed. MAPRFRE. Fundación MAPFRE Medicina.

Valentine, D.; McDermott, S.; Anderson, D. (1998) Mothers of adults with mental retardation: Is race factor in perceptions of burdens and gratifications? USA. Families in Society, Nov-Dec, Vol.79(6), 577-584.

Valero, A. (1996) El Sistema Familiar Español. Recorrido a través del Último Cuarto de Siglo. Reis, 70: 91-105.

Valtueña, J.A. (1974) Los hermanos de los subnormales. España. Siglo Cero, Nº 32, 25-26.

Vargas Aldecoa, T.; Polaino-Lorente, A. (1996) La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo. Madrid. Ed.Pirámide.

Verdugo, M.A. (1994) El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental, la nueva definición de la AAMR. España. Siglo Cero, Vol. 25(3), Nº 153, 5-24.

Verdugo, M.A. (1994) Estrés familiar: metodologías de intervención. España. Siglo Cero, Nº 152, 1-12.

Verdugo, M.A. Jordán de Urrés Vega, F.B. (1999) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca. AMARU Ediciones. Colecc.Psicología.

Verdugo, M.A., Bermejo, B.G. & Fuertes, J. (1994) Abuso y abandono en la población infanto-juvenil con minusvalía. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO, Colecc. Rehabilitación.

Vila, A. (1990) ¿Quién es diferente? Convivencia diaria con una niña deficiente. Madrid. NARCEA de Ediciones – INSERSO.

Wahler, R.G. & Dumas, J.E. (1984) Changing the observational coding styles of insular and noninsular mothers: A step toward maintenance of parent training effects. En Dangel, R.F. y Polster, R.A. (Eds.) Parent training: Foundations of research and practice. (pp. 379-417). New York, Guilford Press.

Warnock, M. (1978) Special educational needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People, London, HMSO.

Watzlawick, P. (1981) Teoría de la comunicación humana. Barcelona, Ed. Herder.

Weisz, V. & Tomkins, A.J. (1996 Orig.) El derecho a un ambiente familiar para los niños con discapacidad. España. Traduc. Por Crespo, M. Siglo Cero, 1979, Vol. 28(5), Nº 173, 21-29.

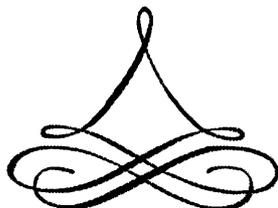
Williams, R.G. & McKenry, P.C. (1981) Marital adjustment among parents of mentally retarded children. *Family Perspective*, 15(4), 175-178.

Wilton, K. Y Renaut, J. (1986) Stress levels in families with intellectually handicapped preschool children and families with nonhandicapped preschool children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 163-169.

Wolfensbergen, W. (1986) El debate sobre la Normalización. España. Siglo Cero, Nº 105, 2-20.

Zapella, M. (1992) No veo, no oigo, no hablo. El autismo infantil. Barcelona. Ed.Paidós.

Zetlin, A., Turner, J.L. (1985) Transition from adolescence to adulthood: Perspectives of mentally retarded individuals and their families. The American Journal of Mental Deficiency, 89, 570-579.



ANEXO 1

Cuadernillo Grupo Control

Cuadernillo Grupo Experimental (Discap.)

Por favor, rellene todos los datos de esta página

1.- Parentesco con el joven-adulto

- Padre / Madre
- Hermano / Hermana
- Abuelo / Abuela
- Otro parentesco o sin parentesco (especificar) _____

2.- Sexo

- Hombre
- Mujer

3.- Su edad

4.- Estado Civil

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a o Divorciado/a
- Viudo/a

5.- Nivel formación/estudios

- Sin estudios
- Estudios básicos
- Estudios medios
- Estudios Superiores

6.- Profesión _____

7.- Nivel económico

- Bajo
- Medio-bajo
- Medio-alto
- Alto

8.- Para usted qué importancia tienen sus creencias religiosas

- Poca
- Alguna
- Bastante
- Mucha

9.- En qué medida piensa que sus creencias le ayudan a superar las dificultades con su hijo/a:

- Poca
- Algo
- Bastante
- Mucho

10.- Edad de sus hijos (ponga solamente los que superen los 18 años)

1º

2º

3º

11.- Situación hijos (mayores de 18 años)

- 1º Estudiante
 Trabajando
 En paro

- 2º Estudiante
 Trabajando
 En paro

- 3º Estudiante
 Trabajando
 En paro

12.- Situación hijos mayores de 18 años

- 1º Vive solo
 Vive en casa o con un familiar
 Vive con pareja o amigos

- 2º Vive solo
 Vive en casa o con fam.
 Vive con pareja o ami.

- 3º Vive solo
 Vive en casa o con fam.
 Vive con pareja o amigos

* Repase y compruebe que ha rellenado todos los puntos. Muchas gracias por su colaboración.

BSI

A continuación hay una lista de problemas que las personas tienen algunas veces. Por favor, lea atentamente cada uno de ellos y señale la alternativa de respuesta que mejor describa EN QUÉ MEDIDA ESE PROBLEMA LE HA MOLESTADO O CAUSADO MALESTAR DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS, INCLUIDO HOY.

Señale sólo un número para cada problema y no deje ninguno sin contestar.

Las alternativas de respuesta son:

- 0 = nada
- 1 = un poco
- 2 = moderadamente
- 3 = bastante
- 4 = mucho

EN QUÉ MEDIDA USTED HA TENIDO PROBLEMAS A CAUSA DE:

1. Sentir nerviosismo o inquietud.	0	1	2	3	4
2. Tener desmayos o mareos.	0	1	2	3	4
3. Tener la idea de que sus pensamientos puedan ser controlados por otra persona.	0	1	2	3	4
4. Tener la sensación de que otros tienen la culpa de la mayoría de los problemas que Usted tiene.	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para recordar cosas.	0	1	2	3	4
6. Enfadarse o irritarse fácilmente.	0	1	2	3	4
7. Tener dolores en el corazón o en el pecho.	0	1	2	3	4
8. Tener miedo a los espacios abiertos o a estar en la calle.	0	1	2	3	4
9. Tener pensamientos de poner fin a su vida.	0	1	2	3	4
10. Tener la sensación de que no se puede confiar en la mayoría de las personas.	0	1	2	3	4
11. Tener poco apetito.	0	1	2	3	4
12. Asustarse de repente sin ninguna razón.	0	1	2	3	4
13. Tener arranques de ira que no puede controlar.	0	1	2	3	4
14. Sentirse solo, incluso cuando está con otras personas.	0	1	2	3	4
15. Quedarse bloqueado cuando está haciendo algo.	0	1	2	3	4
16. Sentirse solo.	0	1	2	3	4
17. Sentirse triste.	0	1	2	3	4
18. No sentir interés por las cosas.	0	1	2	3	4
19. Sentirse atemorizado.	0	1	2	3	4
20. Sentir heridos sus sentimientos con facilidad.	0	1	2	3	4
21. Sentir que las personas no son amables con Usted, o que Usted no les cae bien.	0	1	2	3	4

Cuadernillo sujetos Grupo Control

22. Sentirse inferior a los demás.	0	1	2	3	4
23. Sentir náuseas o malestar de estómago.	0	1	2	3	4
24. Sentir que los demás le observan o hablan de Usted.	0	1	2	3	4
25. Tener problemas para conciliar el sueño.	0	1	2	3	4
26. Tener que comprobar una y otra vez las cosas que hace.	0	1	2	3	4
27. Tener dificultades para tomar decisiones.	0	1	2	3	4
28. Tener miedo a viajar en un autobús, en el metro o en el tren.	0	1	2	3	4
29. Tener dificultades para respirar.	0	1	2	3	4
30. Sentir oleadas de calor o frío.	0	1	2	3	4
31. Tener que evitar ciertas cosas, lugares o actividades porque le dan miedo.	0	1	2	3	4
32. Quedarse con la mente en blanco.	0	1	2	3	4
33. Tener sensaciones de entumecimiento u hormigueo en algunas partes del cuerpo.	0	1	2	3	4
34. Tener la idea de que Usted debería ser castigado por sus pecados.	0	1	2	3	4
35. Sentirse desesperanzado frente al futuro.	0	1	2	3	4
36. Tener problemas para concentrarse.	0	1	2	3	4
37. Sentir debilidad en alguna parte del cuerpo.	0	1	2	3	4
38. Sentirse tenso o con los nervios de punta.	0	1	2	3	4
39. Pensar en la muerte o en morir.	0	1	2	3	4
40. Sentir el impulso de pegar, dañar o perjudicar a alguien.	0	1	2	3	4
41. Sentir el impulso de romper o destrozar cosas.	0	1	2	3	4
42. Sentirse muy cohibido con la gente.	0	1	2	3	4
43. Sentirse incómodo en lugares concurridos como en el cine o cuando va de compras.	0	1	2	3	4
44. No sentirse nunca muy unido a nadie.	0	1	2	3	4
45. Sufrir ataques de terror o pánico.	0	1	2	3	4
46. Meterse frecuentemente en discusiones.	0	1	2	3	4
47. Sentirse nervioso cuando se queda solo.	0	1	2	3	4
48. Sentir que los demás no valoran suficientemente sus méritos.	0	1	2	3	4
49. Sentirse tan inquieto que no puede ni estar sentado.	0	1	2	3	4
50. Sentirse un inútil.	0	1	2	3	4
51. Sentir que la gente se aprovecharía de Usted si les dejara.	0	1	2	3	4
52. Tener sentimientos de culpa.	0	1	2	3	4
53. Tener la idea de que algo no funciona bien en su mente.	0	1	2	3	4



Estado General de Salud

Marque aquellas casillas que coincidan con problemas de salud que Usted tenga desde hace más de 6 meses.

- Tengo problemas de sueño o duermo mal.
- Tengo problemas respiratorios.
- Tengo problemas del corazón.
- Tengo problemas con la tensión arterial. (Hipertensión o hipotensión).
- Tengo diabetes (problemas graves de azúcar en la sangre).
- Tengo fuertes dolores de cabeza o migrañas.
- Tengo problemas de ansiedad o angustia.
- Tengo depresión.
- Tengo problemas o trastornos psicológicos o psiquiátricos.
- Tengo problemas con un tumor.
- Tengo problemas con el estómago.
- Tengo problemas de circulación.

Habitualmente tomo medicación para:

- Para dormir.
- Para la respiración.
- El corazón.
- Para la tensión arterial.
- Para la diabetes.
- Para los dolores de cabeza.
- Para la ansiedad o angustia.
- Para la depresión.
- Para otros problemas o trastornos psicológicos o psiquiátricos.
- Para el tumor.
- Para el estómago.
- Para la circulación.

Normalmente acudo al médico (para mí):

- 1 vez a la semana.
- 1 vez cada 15 o 30 días.
- 1 vez cada 2 ó 3 meses.
- 1 vez cada 6 meses.
- 1 vez al año o menos.

El tratamiento médico me lo controla (puede marcar más de uno):

- Mi médico de cabecera.
- El médico especialista.
- El psiquiatra.
- Me lo controlo yo mismo/a.



CUESTIONES ADICIONALES

Por favor, lea detenidamente la frase y responda sinceramente a las siguientes afirmaciones, rodeando un número del 0 al 4, según lo siguiente:

- 0 No me preocupa nada
- 1 Me preocupa muy poco
- 2 Me preocupa moderadamente
- 3 Me preocupa bastante
- 4 Me preocupa mucho

Lea esta frase:

Quando pienso en el día en que muera y tenga que dejar este mundo:

1. Me preocupa todo aquello que no haya podido hacer durante mi vida. 0 1 2 3 4

2. Me preocupa que me queden asuntos morales/religiosos sin resolver. 0 1 2 3 4

3. Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos. 0 1 2 3 4

4. Me preocupa dejar tristes a familiares y amigos. 0 1 2 3 4

5. Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver. 0 1 2 3 4

6. Me preocupa el futuro económico de mi familia. 0 1 2 3 4

7. Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver. 0 1 2 3 4

8. Me preocupa no haber disfrutado lo suficiente antes de irme. 0 1 2 3 4

9. Me preocupa no poder despedirme de algunas personas. 0 1 2 3 4

10. Me preocupa que algunas personas no puedan despedirse de mí. 0 1 2 3 4

Repase y compruebe que ha respondido a todas las cuestiones. Muchas gracias por su colaboración.

Por favor, rellene todos los datos de esta página

1.- Parentesco con el discapacitado psíquico adulto

- Padre / Madre
- Hermano / Hermana
- Abuelo / Abuela
- Otro parentesco o sin parentesco (especificar) _____

2.- Sexo

- Hombre
- Mujer

3.- Su edad

4.- Estado Civil

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a o Divorciado/a
- Viudo/a

5.- Nivel formación/estudios

- Sin estudios
- Estudios básicos
- Estudios medios
- Estudios Superiores

6.- Profesión

7.- Nivel económico

- Bajo
- Medio-bajo
- Medio-alto
- Alto

8.- Para usted qué importancia tienen sus creencias religiosas

- Poca
- Alguna
- Bastante
- Mucha

9.- En qué medida piensa que sus creencias le ayudan a superar las dificultades con su hijo/a:

- Poca
- Algo
- Bastante
- Mucho

10.- Nivel de retraso hijo (familiar) discapacitado

- Ligero
- Moderado
- Grave
- Profundo

11.- Situación hijo discapacitado

- Está en casa (no acude a ningún Centro)
- Acude a Centro de Día o Centro Ocupacional
- Centro Especial de Empleo
- Centro Residencial / Vivienda Tutelada

12.- Edad del hijo (familiar) discapacitado

* Repase y compruebe que ha rellenado todos los puntos. Muchas gracias por su colaboración.

BSI

A continuación hay una lista de problemas que las personas tienen algunas veces. Por favor, lea atentamente cada uno de ellos y señale la alternativa de respuesta que mejor describa EN QUÉ MEDIDA ESE PROBLEMA LE HA MOLESTADO O CAUSADO MALESTAR DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS, INCLUIDO HOY.

Señale sólo un número para cada problema y no deje ninguno sin contestar.

Las alternativas de respuesta son:

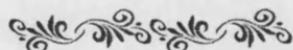
- 0 = nada
- 1 = un poco
- 2 = moderadamente
- 3 = bastante
- 4 = mucho

EN QUÉ MEDIDA USTED HA TENIDO PROBLEMAS A CAUSA DE:

1. Sentir nerviosismo o inquietud.	0	1	2	3	4
2. Tener desmayos o mareos.	0	1	2	3	4
3. Tener la idea de que sus pensamientos puedan ser controlados por otra persona.	0	1	2	3	4
4. Tener la sensación de que otros tienen la culpa de la mayoría de los problemas que Usted tiene.	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para recordar cosas.	0	1	2	3	4
6. Enfadarse o irritarse fácilmente.	0	1	2	3	4
7. Tener dolores en el corazón o en el pecho.	0	1	2	3	4
8. Tener miedo a los espacios abiertos o a estar en la calle.	0	1	2	3	4
9. Tener pensamientos de poner fin a su vida.	0	1	2	3	4
10. Tener la sensación de que no se puede confiar en la mayoría de las personas.	0	1	2	3	4
11. Tener poco apetito.	0	1	2	3	4
12. Asustarse de repente sin ninguna razón.	0	1	2	3	4
13. Tener arranques de ira que no puede controlar.	0	1	2	3	4
14. Sentirse solo, incluso cuando está con otras personas.	0	1	2	3	4
15. Quedarse bloqueado cuando está haciendo algo.	0	1	2	3	4
16. Sentirse solo.	0	1	2	3	4
17. Sentirse triste.	0	1	2	3	4
18. No sentir interés por las cosas.	0	1	2	3	4
19. Sentirse atemorizado.	0	1	2	3	4
20. Sentir heridos sus sentimientos con facilidad.	0	1	2	3	4
21. Sentir que las personas no son amables con Usted, o que Usted no les cae bien.	0	1	2	3	4

Cuadernillo sujetos grupo Experimental (Discap.)

22. Sentirse inferior a los demás.	0	1	2	3	4
23. Sentir náuseas o malestar de estómago.	0	1	2	3	4
24. Sentir que los demás le observan o hablan de Usted.	0	1	2	3	4
25. Tener problemas para conciliar el sueño.	0	1	2	3	4
26. Tener que comprobar una y otra vez las cosas que hace.	0	1	2	3	4
27. Tener dificultades para tomar decisiones.	0	1	2	3	4
28. Tener miedo a viajar en un autobús, en el metro o en el tren.	0	1	2	3	4
29. Tener dificultades para respirar.	0	1	2	3	4
30. Sentir oleadas de calor o frío.	0	1	2	3	4
31. Tener que evitar ciertas cosas, lugares o actividades porque le dan miedo.	0	1	2	3	4
32. Quedarse con la mente en blanco.	0	1	2	3	4
33. Tener sensaciones de entumecimiento u hormigueo en algunas partes del cuerpo.	0	1	2	3	4
34. Tener la idea de que Usted debería ser castigado por sus pecados.	0	1	2	3	4
35. Sentirse desesperanzado frente al futuro.	0	1	2	3	4
36. Tener problemas para concentrarse.	0	1	2	3	4
37. Sentir debilidad en alguna parte del cuerpo.	0	1	2	3	4
38. Sentirse tenso o con los nervios de punta.	0	1	2	3	4
39. Pensar en la muerte o en morir.	0	1	2	3	4
40. Sentir el impulso de pegar, dañar o perjudicar a alguien.	0	1	2	3	4
41. Sentir el impulso de romper o destrozar cosas.	0	1	2	3	4
42. Sentirse muy cohibido con la gente.	0	1	2	3	4
43. Sentirse incómodo en lugares concurridos como en el cine o cuando va de compras.	0	1	2	3	4
44. No sentirse nunca muy unido a nadie.	0	1	2	3	4
45. Sufrir ataques de terror o pánico.	0	1	2	3	4
46. Meterse frecuentemente en discusiones.	0	1	2	3	4
47. Sentirse nervioso cuando se queda solo.	0	1	2	3	4
48. Sentir que los demás no valoran suficientemente sus méritos.	0	1	2	3	4
49. Sentirse tan inquieto que no puede ni estar sentado.	0	1	2	3	4
50. Sentirse un inútil.	0	1	2	3	4
51. Sentir que la gente se aprovecharía de Usted si les dejara.	0	1	2	3	4
52. Tener sentimientos de culpa.	0	1	2	3	4
53. Tener la idea de que algo no funciona bien en su mente.	0	1	2	3	4



Estado General de Salud

Marque aquellas casillas que coincidan con problemas de salud que Usted tenga desde hace más de 6 meses.

- Tengo problemas de sueño o duermo mal.
- Tengo problemas respiratorios.
- Tengo problemas del corazón.
- Tengo problemas con la tensión arterial. (Hipertensión o hipotensión).
- Tengo diabetes (problemas graves de azúcar en la sangre).
- Tengo fuertes dolores de cabeza o migrañas.
- Tengo problemas de ansiedad o angustia.
- Tengo depresión.
- Tengo problemas o trastornos psicológicos o psiquiátricos.
- Tengo problemas con un tumor.
- Tengo problemas con el estómago.
- Tengo problemas de circulación.

Habitualmente tomo medicación para:

- Para dormir.
- Para la respiración.
- El corazón.
- Para la tensión arterial.
- Para la diabetes.
- Para los dolores de cabeza.
- Para la ansiedad o angustia.
- Para la depresión.
- Para otros problemas o trastornos psicológicos o psiquiátricos.
- Para el tumor.
- Para el estómago.
- Para la circulación.

Normalmente acudo al médico (para mí):

- 1 vez a la semana.
- 1 vez cada 15 o 30 días.
- 1 vez cada 2 ó 3 meses.
- 1 vez cada 6 meses.
- 1 vez al año o menos.

El tratamiento médico me lo controla (puede marcar más de uno):

- Mi médico de cabecera.
- El médico especialista.
- El psiquiatra.
- Me lo controlo yo mismo/a.



CUESTIONES ADICIONALES

Por favor, lea detenidamente la frase y responda sinceramente a las siguientes afirmaciones, rodeando un número del 0 al 4, según lo siguiente:

- 0 No me preocupa nada
- 1 Me preocupa muy poco
- 2 Me preocupa moderadamente
- 3 Me preocupa bastante
- 4 Me preocupa mucho

Lea esta frase:

Quando pienso en el día en que muera y tenga que dejar este mundo:

1. Me preocupa todo aquello que no haya podido hacer durante mi vida. 0 1 2 3 4

2. Me preocupa que me queden asuntos morales/religiosos sin resolver. 0 1 2 3 4

3. Me preocupa que mis hijos no puedan resolver su vida por sí solos. 0 1 2 3 4

4. Me preocupa dejar tristes a familiares y amigos. 0 1 2 3 4

5. Me preocupa dejar asuntos de papeles o asuntos legales sin resolver. 0 1 2 3 4

6. Me preocupa el futuro económico de mi familia. 0 1 2 3 4

7. Me preocupa dejar tareas o asuntos de trabajo sin resolver. 0 1 2 3 4

8. Me preocupa no haber disfrutado lo suficiente antes de irme. 0 1 2 3 4

9. Me preocupa no poder despedirme de algunas personas. 0 1 2 3 4

10. Me preocupa que algunas personas no puedan despedirse de mí. 0 1 2 3 4

Repase y compruebe que ha respondido a todas las cuestiones. Muchas gracias por su colaboración.

2ª PARTE CUESTIONES ADICIONALES

Por favor, lea detenidamente estas 10 frases.

Ponga detrás un número del 1 al 10 según sea menos o más importante para usted lo que pone en cada frase.

El 1 será para la cuestión menos importante para usted de entre las 10 que se le plantean, y el 10 será para la más importante para usted.

Ponga número en todas ellas, sin repetir ninguno. Si hay dos cuestiones que tienen una importancia parecida para usted, trate de decidir cuál tiene un poco más de importancia para usted en estos momentos, y así sucesivamente.

☛ Me preocupa que mi hijo/a no sea autosuficiente, y no pueda valerse por sí mismo/a si yo no estoy.	
☛ Me preocupa no poder cuidar de él/ella y que nadie le/la vaya a cuidar.	
☛ Me preocupa no poder hablar con mi hijo/a de ciertas cosas que me gustaría antes de irme.	
☛ Me preocupa tener sentimientos negativos hacia mi hijo/a (por ejemplo, sentir que ha limitado mi vida y no me ha permitido disfrutar todo lo que hubiese querido).	
☛ Me preocupa que mi hijo/a quede abandonado/a y sin medios económicos si yo no puedo cuidarlo/a.	
☛ Me preocupa que mi hijo/a no tenga cariño y afecto de otras personas.	
☛ Me preocupa que mi hijo/a pase hambre y le falten cosas básicas.	
☛ Me preocupa que mi hijo/a tenga un lugar digno donde vivir.	
☛ Me preocupa echarle la culpa a mi hijo por los problemas que ha tenido mi familia.	
☛ Me preocupa la felicidad de mi hijo/a.	

Repase y compruebe que ha respondido a todas las cuestiones. Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 2

FIGURAS

ANEXO 2 - FIGURAS

Figura 1

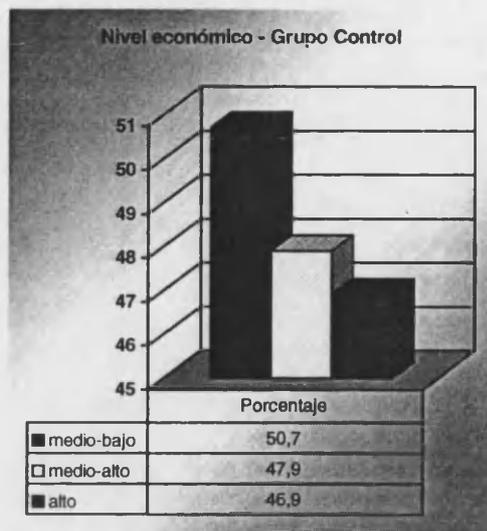


Figura 2

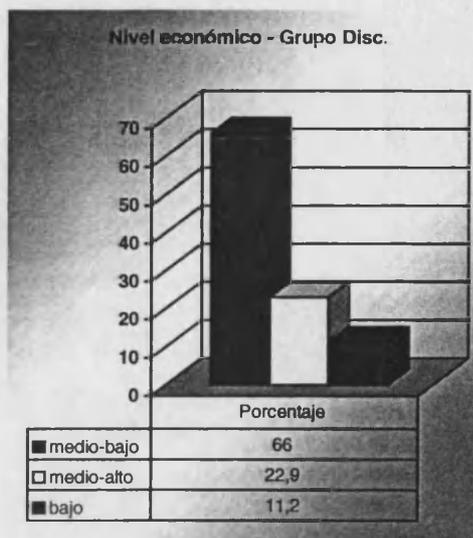


Figura 3

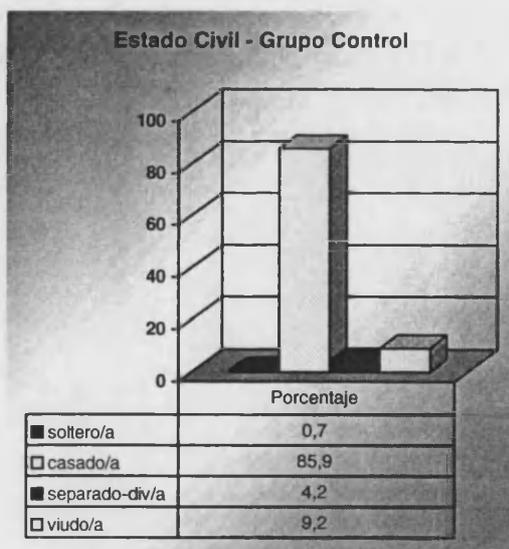


Figura 4



Figura 5

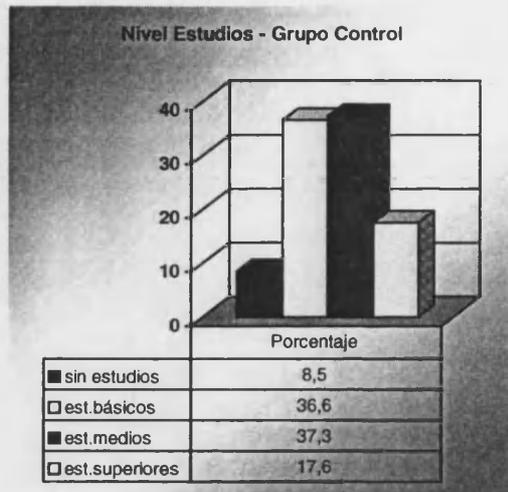


Figura 6

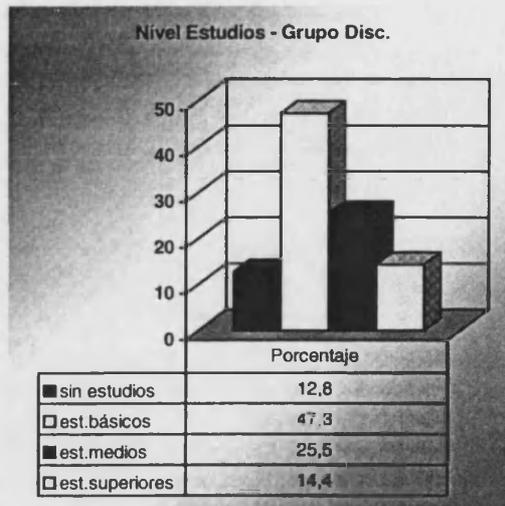


Figura 7

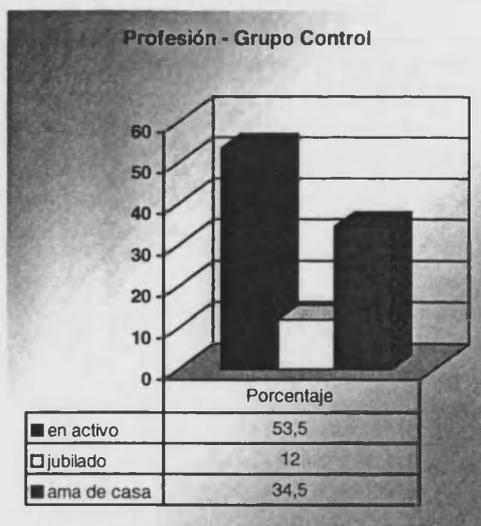


Figura 8

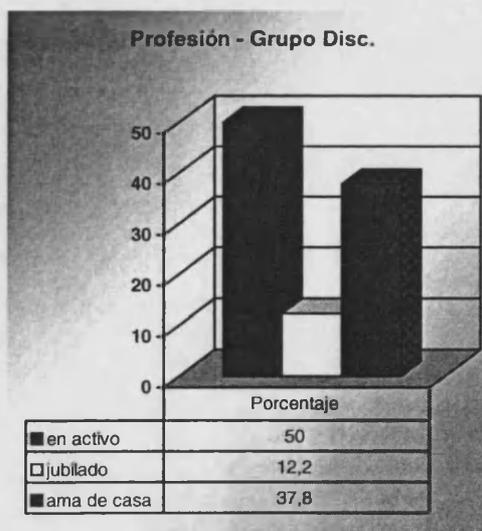


Figura 9

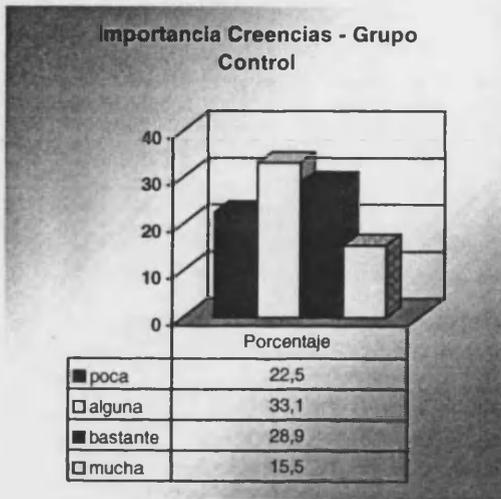


Figura 10

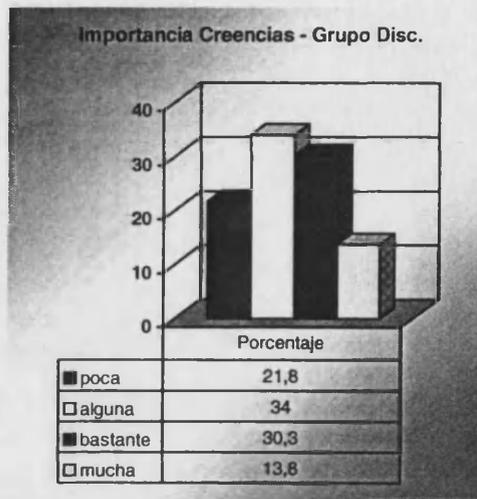


Figura 11

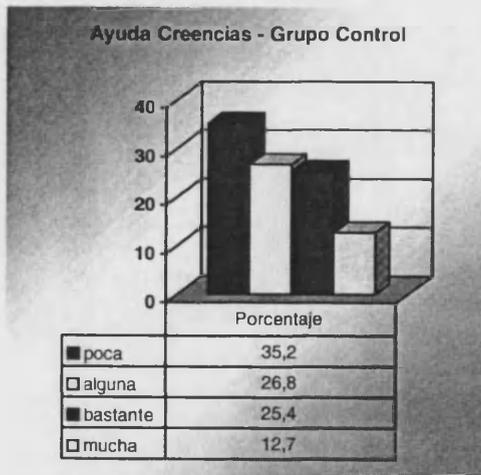


Figura 12

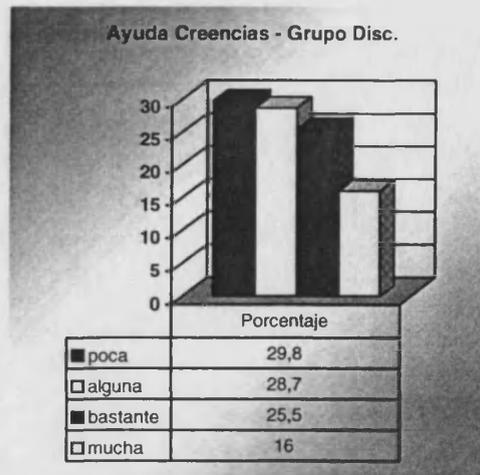


Figura 13

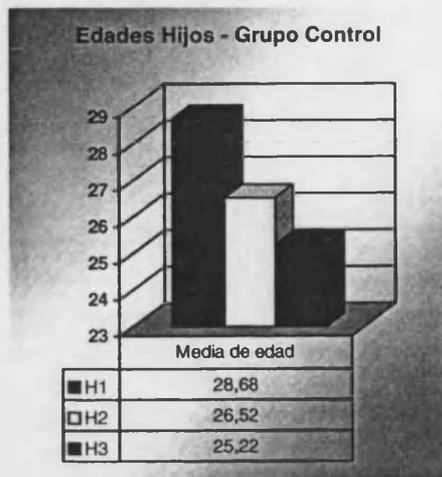


Figura 14

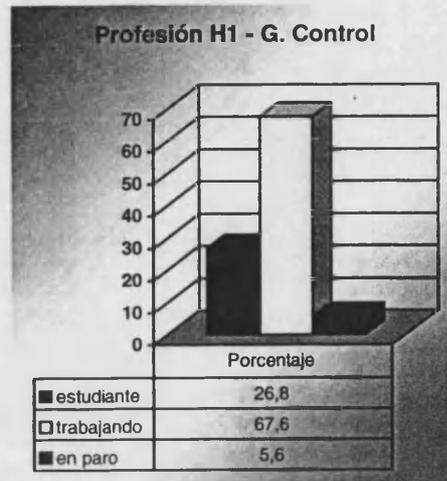


Figura 15

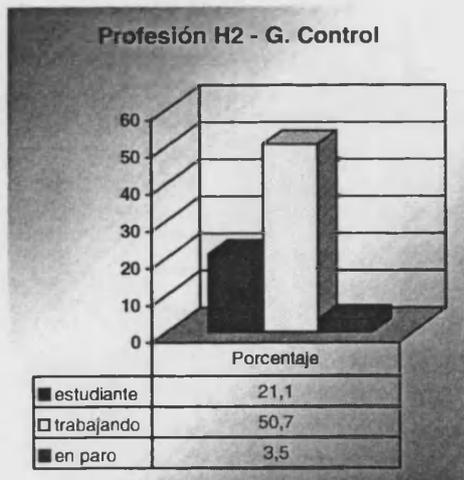


Figura 16

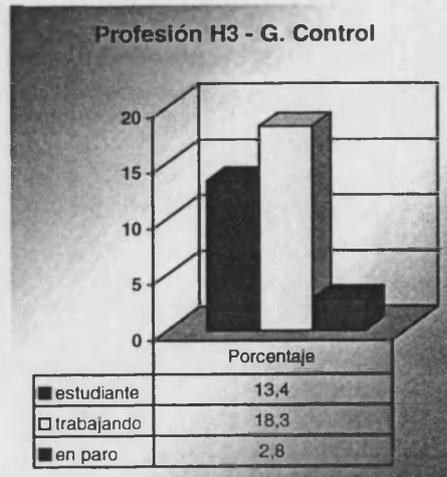


Figura 17

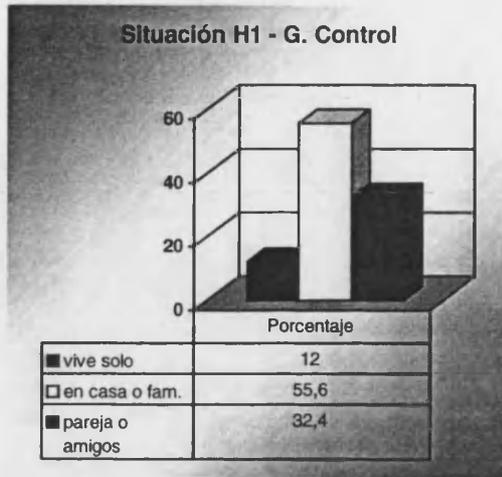


Figura 18

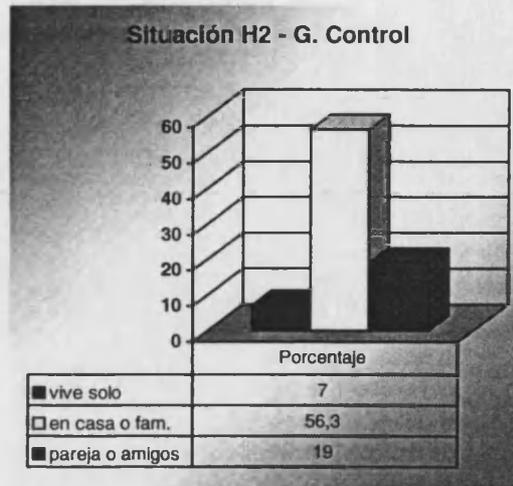


Figura 19

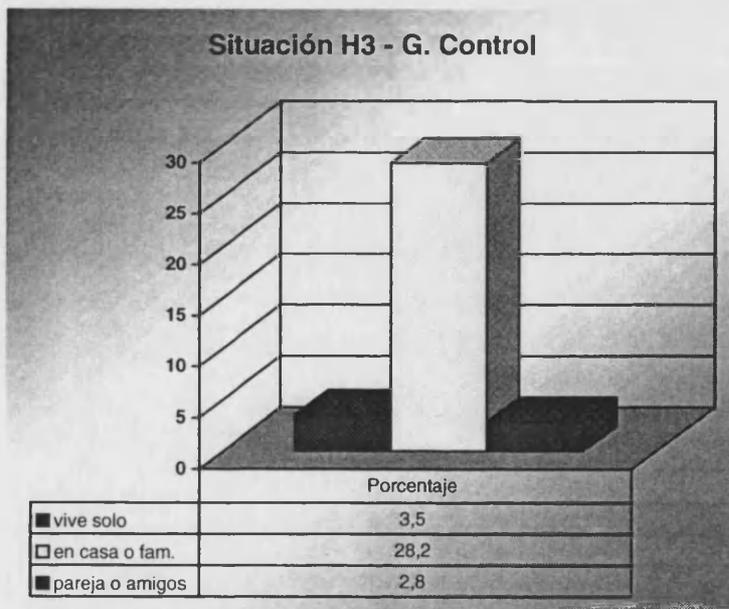


Figura 20

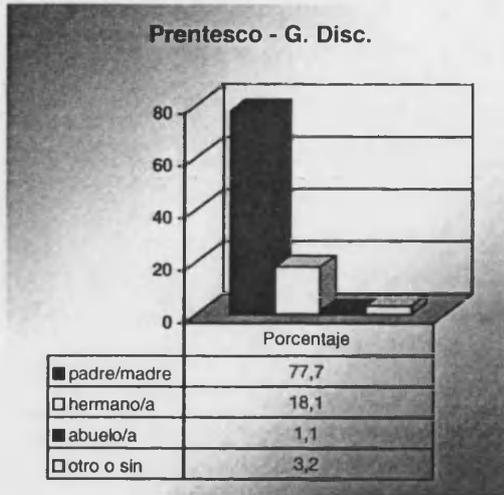


Figura 21

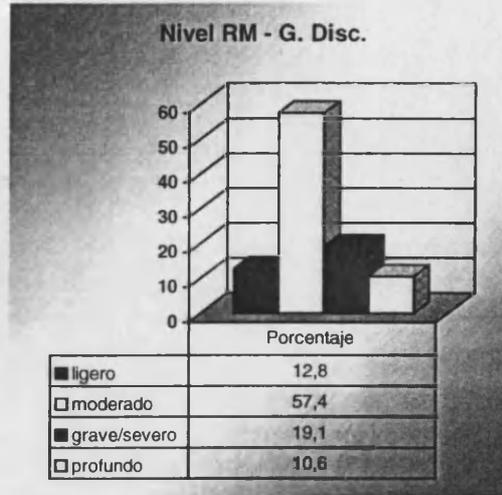


Figura 22

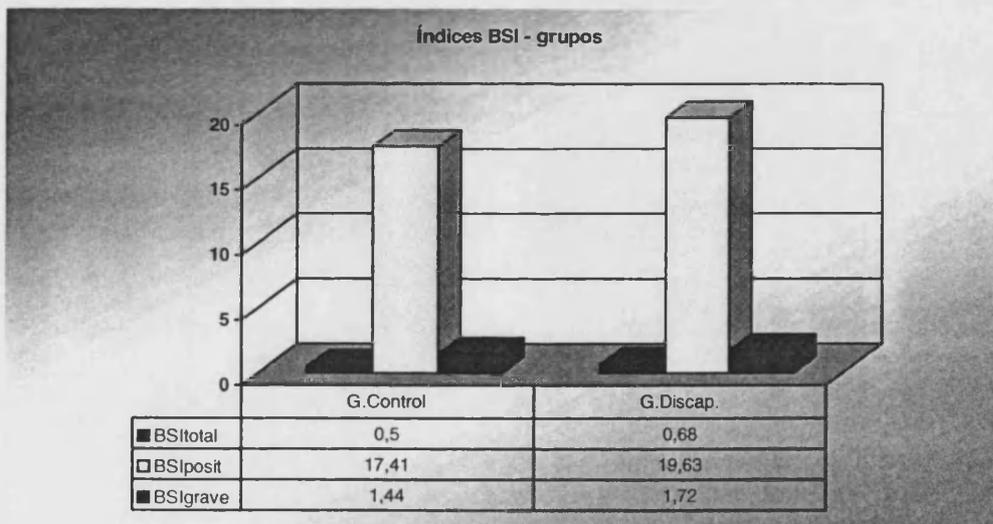
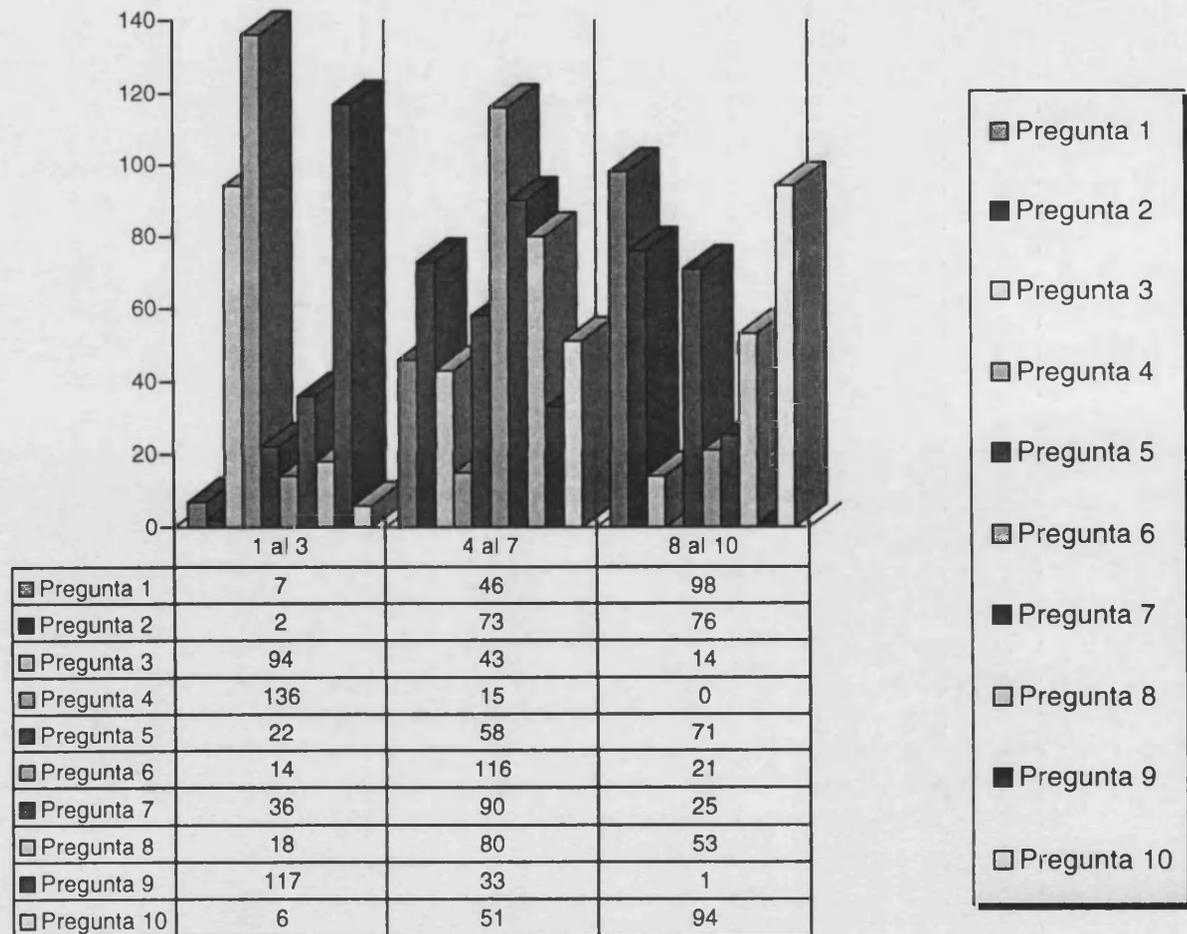


Figura 23 Preocupaciones - G.Disc.



% N° Total Problemas de Salud - Grupos

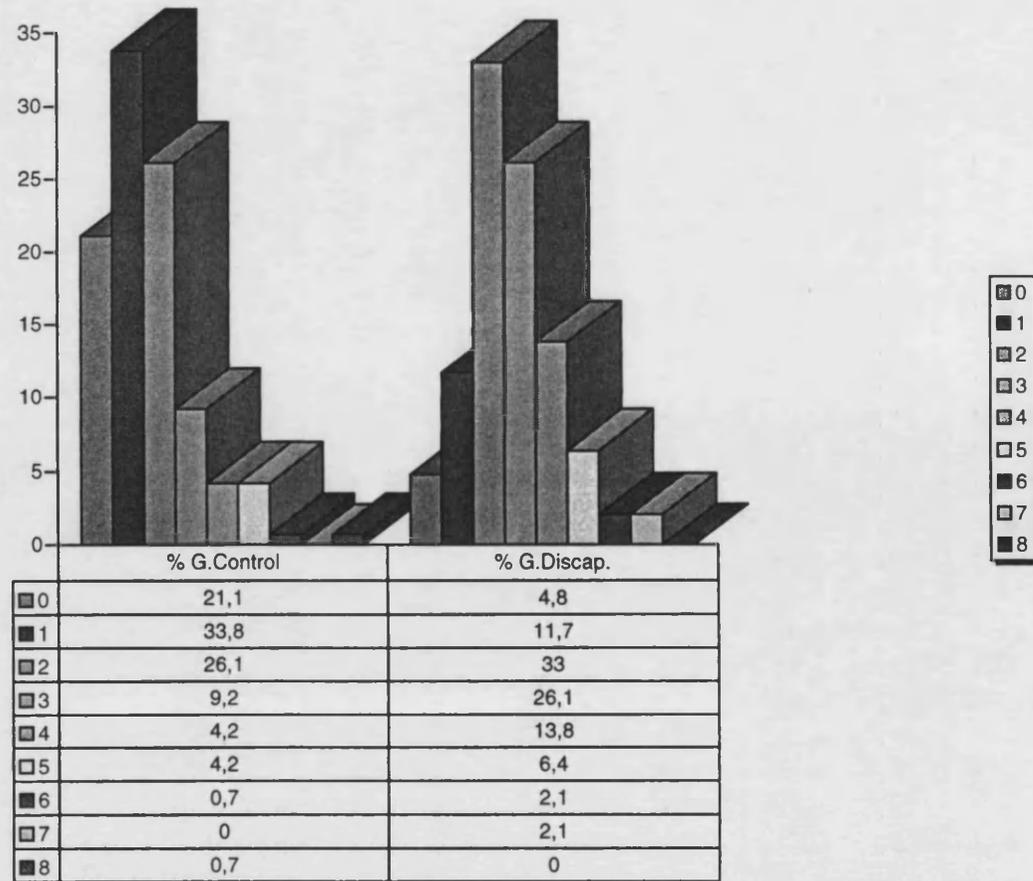
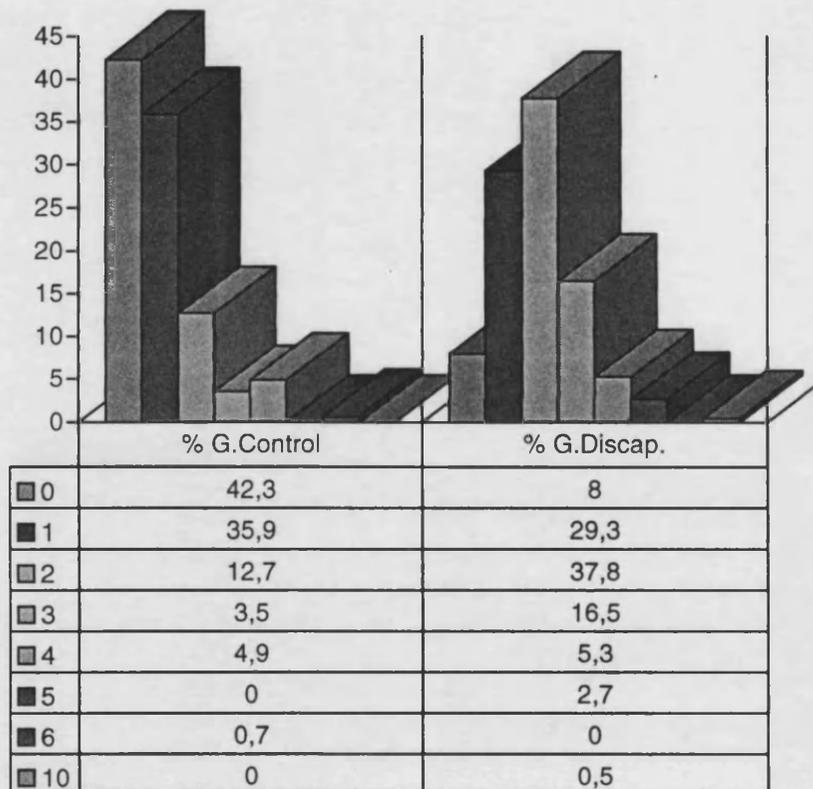
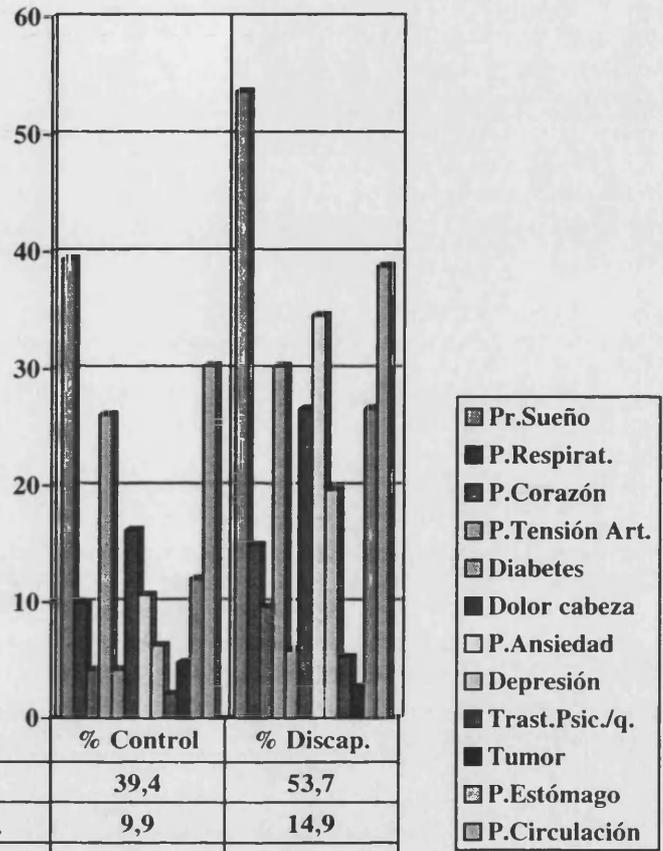


Figura 25

% N° Total Medicamentos - Grupos



% Sí tiene problema de salud 1-12 - Grupos



	% Control	% Discap.
Pr.Sueño	39,4	53,7
P.Respirat.	9,9	14,9
P.Corazón	4,2	9,6
P.Tensión Art.	26,1	30,3
Diabetes	4,2	5,9
Dolor cabeza	16,2	26,6
P.Ansiedad	10,6	34,6
Depresión	6,3	19,7
Trast.Psic./q.	2,1	5,3
Tumor	4,8	2,7
P.Estómago	12	26,6
P.Circulación	30,3	38,8

