

# Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres

*Children with disabilities: resilience and quality of life according to the parents' experience*

Milagros Maribel Chiroque-Pisconte<sup>1</sup>

## Resumen

**Objetivo:** determinar la asociación entre la resiliencia y la calidad de vida en padres de hijos con discapacidad de un Policlínico de Lima Norte. **Materiales y métodos:** se realizó un estudio de alcance correlacional de corte transversal. Para el análisis estadístico se usaron las pruebas de Chi cuadrado y Kruskal Wallis. Respecto a los instrumentos se aplicó la escala de resiliencia de Wagnild y Young y la escala de calidad de vida de Olson y Barnes. **Resultados:** se encontró una asociación significativa entre la resiliencia y la calidad de vida de los padres ( $p=0.00$ ), así mismo las dimensiones de resiliencia como la perseverancia ( $p=0.006$ ) y la satisfacción personal ( $p=0.01$ ) se relacionaron significativamente con la calidad de vida, además el ingreso económico se asoció con la resiliencia ( $p=0.001$ ) y la calidad de vida ( $p=0.00$ ). **Conclusión:** aunque la discapacidad de un hijo pueda considerarse como un factor de estrés para los padres, estos pueden desarrollar una capacidad resiliente que es impulsada por la perseverancia de buscar una mejor calidad de vida para su familia y a nivel personal. Para ello, se necesita de un trabajo integral que involucre también al personal de salud y a la comunidad.

**Palabras clave:** Resiliencia; Calidad de vida; Satisfacción personal; Discapacidad; Padres; Hijos (Fuente: DeCS).

## Abstract

**Objective:** to determine the association between resilience and quality of life in parents of children with disabilities at a Polyclinic in Lima Norte. **Materials and methods:** a cross-sectional correlational study was conducted. Chi square and Kruskal Wallis tests were used for statistical analysis. Regarding the instruments, the Wagnild and Young resilience scale and the Olson and Barnes quality of life scale were applied. **Results:** a significant association was found between resilience and the parents' quality of life ( $p = 0.00$ ), likewise the resilience dimensions such as perseverance ( $p = 0.006$ ) and personal satisfaction ( $p = 0.01$ ) were significantly related with quality of life, in addition, income was associated with resilience ( $p = 0.001$ ) and quality of life ( $p = 0.00$ ). **Conclusion:** although a child's disability can be considered as a stressor for parents, they can develop a resilient capacity that is driven by perseverance in seeking a better quality of life for their family and on a personal level. For this, a comprehensive work is needed that also involves health personnel and the community.

**Keys words:** Resilience; Quality of life; Personal satisfaction; Disability; Parents; Children (Source: DeCS).

## Para citar:

Chiroque M.M. Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. CASUS. 2020;5(2):50-59.

DOI: 10.35626/casus.2.2020.235

<sup>1</sup> Nido los Rosales.

Correo electrónico: [chp.milagros@outlook.com](mailto:chp.milagros@outlook.com)



Fecha de recepción: 12-05-20

Fecha de envío a pares: 13-05-20

Fecha de aprobación por pares: 27-07-20

Fecha de aceptación: 03-08-20

## INTRODUCCIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (1), más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad y esto representa alrededor del 15% de la población mundial. Las estimaciones del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2) mostraron que el número de niños y jóvenes menores de 18 años con discapacidad ascendía a 150 000 000 a nivel mundial. Entonces, se puede inferir que por lo menos 150 000 000 familias en todo el mundo viven con un hijo que presenta alguna discapacidad. Así mismo, se calcula que más de 8 000 000 de menores de 14 años presentan alguna discapacidad en América Latina y el Caribe (3).

A nivel nacional, según los datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadísticas e informática (4) el 5.2% de la población peruana que asciende a 1 620 000 presenta alguna discapacidad y el 11.42% de esta población son menores de 18 años que corresponde a 185 004 entre niños y jóvenes. Es decir, más de 185 000 familias peruanas tienen un hijo con discapacidad.

El nacimiento de un hijo representa un proceso de cambios y múltiples expectativas para la familia. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad podría ser percibido por los padres como un acontecimiento inesperado y, en muchos casos, incomprensible, ya que las familias que viven con dicha experiencia podrían estar sujetas a altos niveles de estrés y que provocaría en ellos un malestar psicológico entre todos los miembros de la familia (5). Asimismo, la presencia de un hijo con discapacidad se podría convertir en un factor que perturba la dinámica familiar, pasando por un cambio de actitud frente a la realidad y que en algunos casos necesitarían de apoyo profesional para llegar al proceso de aceptación (6).

Sin embargo, en la actualidad existe una nueva visión sobre las reacciones de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad desarrollándose en ellos interpretaciones más positivas. Esta forma de interpretar la realidad y de actuar está fundada por la resiliencia (7). Puesto que, los padres de hijos con discapacidad que

presentan un alto nivel de resiliencia se adaptan de una manera más adecuada y tienen un alto grado de responsabilidad respecto al cuidado y educación de sus hijos (7). Por ello, la resiliencia en la familia es entendida como un conjunto de cualidades y propiedades que les favorece a ser invulnerables ante las condiciones y circunstancias complejas de la vida creando una adecuada adaptación a partir de sobrevivir, surgir y resistir; manteniendo una actitud proactiva ante la nueva experiencia de vida (8).

En ese contexto, la resiliencia ha sido asociada a la calidad de vida en padres de hijos con discapacidad. Puesto que, no todo lo asociado a la discapacidad se trata de tristeza, dolor y desesperanza; por el contrario, gracias a la resiliencia, los padres pueden hacer frente a las adversidades y esforzarse para buscar mejores condiciones de vida en su familia (9). La calidad de vida es el bienestar personal percibido por cada persona derivado de la satisfacción o insatisfacción en áreas que son importantes para cada sujeto (10).

En el Perú existe una sola investigación que indaga la relación entre la resiliencia y la calidad de vida en padres de hijos con autismo, más aún, se visualiza una necesidad de emplear conocimientos de la psicología como la resiliencia para favorecer la formación de una mejor calidad de vida en esta población (11). Por ello, la presente investigación está orientada al aporte de información a la literatura y a evidenciar la realidad que viven estas familias que, muchas veces, ha sido invisible ante la sociedad y el Estado. De la misma manera, el presente estudio busca aportar al conocimiento mediante la evaluación de las variables sociodemográficas que caracterizan a esta población y que permitirán la aproximación hacia un perfil psicosocial.

Debido a lo mencionado, la presente investigación tuvo como objetivo general determinar la relación entre resiliencia y calidad de vida familiar de un grupo de padres que tienen hijos con discapacidad atendidos en un Policlínico de Lima Norte.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de tipo correlacional de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 50 padres de familia de un Policlínico de Rehabilitación Física de Puente Piedra, seleccionados por un muestreo no probabilístico. Entre los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta fueron que los evaluados sean padres o madres de hijos que eran atendidos en las áreas de terapia física, ocupacional y lenguaje. Las variables principales fueron resiliencia y calidad de vida.

Se define a la resiliencia como una característica de la personalidad que modera el efecto negativo que produce el estrés y de tal manera promueve la adaptación de la persona a su entorno social (12). Esta variable fue medida a través de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young y cuenta con adecuadas propiedades psicométricas de validez y confiabilidad en la población peruana (13). Así mismo, es de naturaleza categórica politómica ordinal y fue categorizada en cinco niveles: alta (158 a 175), media alta (151 a 157), media (141 a 150), media baja (128 a 140) y baja (25 a 127).

Por otro lado, la calidad de vida se definió como la percepción de la satisfacción en los diferentes dominios de la vida de las personas, como el bienestar económico, interpersonal, comunidad, educación, empleo, religión, salud y medios de comunicación (14). Esta variable fue medida por la Escala de Calidad de Vida de Olson y Barnes, la misma presenta adecuados niveles de validez y confiabilidad en la población peruana (15). Es de naturaleza categórica politómica ordinal y fue categorizada por cinco niveles: baja ( $\leq 126$ ), tendencia a una baja calidad de vida (127 a 140), buena calidad de vida (141 a 161), tendencia a una óptima calidad de vida (162 a 181) y óptima calidad de vida (182 a 360).

Además, las variables sociodemográficas fueron recolectadas a través de una ficha en la que se consideró lo siguiente: edad, variable cuantitativa discreta; y variables categóricas como sexo, dicotómica nominal; ingreso económico, politómica-ordinal ( $< a$  s/. 930.00,  $= a$  s/. 930.00 y  $\geq a$  s/. 930.00); grado de instrucción, politómica-ordinal (primaria, secundaria, técnico y

universitario); estado civil, politómica nominal (casado, conviviente, divorciado, separado y viudo); vivienda, dicotómica nominal (propia y alquilada); situación laboral, politómica nominal (tiempo completo, tiempo parcial, desempleado y no trabaja).

Por otra parte, para el análisis estadístico se utilizó el programa Stata 14. Para realizar el análisis descriptivo se utilizaron las frecuencias, porcentajes, media y desviación estándar. En cuanto al nivel inferencial, para hallar la relación entre las variables categóricas se utilizó el Chi-cuadrado y para evaluar la relación con una variable cuantitativa se empleó Kruskal Wallis. Con un nivel de significancia  $\leq 0.05$ .

Esta investigación fue aprobada por el comité de Ética de la Universidad Católica Sedes Sapientiae y la información de los participantes fue protegida de acuerdo a los principios éticos en investigación con seres humanos.

## RESULTADOS

De los 50 encuestados, la media de la edad fue de 39.9 años, el 96% reportó ser del sexo femenino y el 40% posee grado de instrucción secundaria. En cuanto a los datos que corresponden al ámbito familiar el 60% fueron padres convivientes, la mayor parte de la población tiene una vivienda propia (84%) y el 46% tiene un ingreso económico menor al sueldo mínimo. En cuanto al nivel de resiliencia se evidenció que la mayoría de los padres (34%) presentó un nivel medio bajo. De la misma manera, en las dimensiones se reportó que el 64% presentó un nivel medio alto en la confianza de sí mismo, el 62% evidenció un nivel medio en la ecuanimidad, el 68% registró un nivel medio en la perseverancia, el 66% reportó un nivel medio en la satisfacción personal y un 66% con un nivel medio en sentirse bien. En cuanto a la variable calidad de vida, el 32% presentó una tendencia a una baja calidad de vida. El resto de los resultados se puede observar en la tabla 1.

En la tabla 2, se evidencia que existe asociación entre la resiliencia y la calidad de vida ( $p=0.00$ ). Reportando que el 75% de los padres que presentó

una tendencia baja de calidad de vida evidenciaron un nivel medio bajo de resiliencia. Por otro lado, se evidenció que existe relación entre la resiliencia y el ingreso económico ( $p=0.00$ ). Mostrando que el 56.52% de los padres que perciben un ingreso económico menor a 930.00 soles manifestó un nivel de resiliencia medio bajo.

**Tabla 1. Descripción de la muestra**

	n	%
<b>Edad (m ± DE)</b>	39.9	9.27
<b>Sexo</b>		
Femenino	48	96
Masculino	2	4
<b>Ingreso económico</b>		
Menor a S/. 930.00	23	46
Igual a S/. 930.00	20	40
Mayor a S/. 930.00	7	14
<b>Grado de instrucción</b>		
Primaria	10	20
Secundaria	20	40
Técnico	16	32
Universitario	4	8
<b>Estado civil</b>		
Casado(a)	11	22
Conviviente	30	60
Divorciado(a)	1	2
Separado(a)	6	12
Viudo(a)	2	4
<b>Vivienda</b>		
Propia	42	84
Alquilada	8	16
<b>Situación laboral</b>		
Trabaja a tiempo completo	13	26
Trabaja a tiempo parcial	11	22
Desempleado	4	8
No trabaja	22	44

Por otro lado, en la tabla 3, se evidenció que las dimensiones de resiliencia, tales como, la perseverancia se relacionó con la calidad de vida ( $p=0.01$ ). Reportando que el 80% de los padres que perciben una buena calidad de vida, evidenciaron un nivel medio de perseverancia. Así mismo, la perseverancia se relacionó con el sexo ( $p=0.05$ ), mostrando que el mayor porcentaje de padres perseverantes son las mujeres (70.83%). Además, se encontró una relación significativa entre la dimensión satisfacción personal y la calidad de vida ( $p=0.01$ ). Mostrando que el 81.25% de los padres que evidenciaron una buena calidad de vida presentaron un nivel medio en la satisfacción personal.

**Tabla 1. Continuación**

	n	%
<b>Resiliencia</b>		
Alta	7	14
Media alta	4	8
Media	11	22
Media baja	17	34
Baja	11	22
<b>Confianza de sí mismo</b>		
Alta	16	32
Media alta	32	64
Media	1	2
Media baja	1	2
Baja		
<b>Ecuanimidad</b>		
Alta	2	4
Media alta	9	18
Media	31	62
Media baja	6	12
Baja	2	4
<b>Perseverancia</b>		
Alta	0	0
Media alta	0	0
Media	34	68
Media baja	13	26
Baja	3	6
<b>Satisfacción personal</b>		
Alta	0	0
Media alta	15	30
Medio	33	66
Media baja	1	2
Baja	1	2
<b>Sentirse bien</b>		
Alta	0	0
Media alta	12	24
Medio	33	66
Media baja	4	8
Baja	1	2
<b>Calidad de vida</b>		
Baja calidad de vida	8	16
Tendencia a una baja calidad de vida	16	32
Buena calidad de vida	15	30
Tendencia a una óptima calidad de vida	7	14
Óptima calidad de vida	4	8

Por otra parte, en la tabla 4, se encontró asociación entre la variable calidad de vida y el ingreso económico ( $p=0.00$ ). Evidenciando que del 47.83% de padres que recibían un sueldo menor al sueldo mínimo (S/. 930.00) reportaron una tendencia a una baja calidad de vida.

**Tabla 2. Asociación entre la resiliencia, la calidad de vida y las variables sociodemográficas**

	Resiliencia					p
	Alta n (%)	Media alta n (%)	Medio n (%)	Media Baja n (%)	Baja n (%)	
<b>Calidad de vida</b>						0.00
Baja calidad de vida	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	8 (100.00)	
Tendencia baja	1 (6.25)	1 (6.25)	2 (12.50)	12 (75.00)	0 (0.00)	
Buena calidad de vida	1 (6.67)	0 (0.00)	9 (60.00)	2 (13.33)	3 (20.00)	
Tendencia óptima	2 (28.27)	2 (28.57)	0 (0.00)	3 (42.86)	0 (0.00)	
Óptima calidad de vida	3 (75.00)	1 (25.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
<b>Sexo</b>						0.20
Femenino	7 (14.58)	3 (6.25)	11 (22.92)	16 (33.33)	11 (22.92)	
Masculino	0 (0.00)	1 (50.00)	0 (0.00)	1 (50.00)	0 (0.00)	
<b>Edad (m ± DE)</b>	43.00±11.38	40.50±11.73	39.64±9.11	37.63±9.29	40.36±8.40	0.82
<b>Ingreso económico</b>						0.00
Menor a S/. 930.00	1 (4.35)	1 (4.35)	1 (4.35)	13 (56.52)	7 (30.43)	
Igual a S/. 930.00	3 (15.00)	1 (5.00)	9 (45.00)	4 (20.00)	3 (15.00)	
Mayor a S/. 930.00	3 (42.86)	2 (28.57)	1 (14.29)	0 (0.00)	1 (14.29)	
<b>Grado de instrucción</b>						0.73
Primaria	1 (10.00)	2 (20.00)	2 (20.00)	2 (20.00)	3 (30.00)	
Secundaria	3 (15.00)	0 (0.00)	5 (25.00)	8 (40.00)	4 (20.00)	
Técnico	3 (18.75)	2 (12.50)	2 (12.50)	6 (37.50)	3 (18.75)	
Universitario	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (50.00)	1 (25.00)	1 (25.00)	
<b>Estado civil</b>						0.68
Casado(a)	1 (9.09)	1 (9.09)	3 (27.27)	4 (36.36)	2 (18.18)	
Conviviente	5 (16.67)	2 (6.67)	5 (16.67)	11 (36.67)	7 (23.33)	
Divorciado(a)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (100.00)	0 (0.00)	
Separado(a)	1 (16.67)	0 (0.00)	3 (50.00)	1 (16.67)	1 (16.67)	
Viudo(a)	0 (0.00)	1 (50.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (50.00)	
<b>Vivienda</b>						0.89
Propia	5 (11.90)	3 (7.14)	9 (21.43)	15 (35.71)	10 (23.81)	0.78
Alquilada	2 (25.00)	1 (12.50)	2 (25.00)	2 (25.00)	1 (12.50)	
<b>Situación laboral</b>						0.32
Tiempo completo	1 (7.69)	3 (23.08)	3 (23.08)	5 (38.46)	1 (7.69)	
Tiempo parcial	2 (18.18)	1 (9.09)	1 (9.09)	4 (36.36)	3 (27.27)	
Desempleado	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (50.00)	0 (0.00)	2 (50.00)	
No trabaja	4 (18.18)	0 (0.00)	5 (22.73)	8 (36.36)	5 (22.73)	

## DISCUSIÓN

La relación entre la resiliencia y la calidad de vida evidenció también resultados significativos entre la dimensión perseverancia con la calidad de vida y el sexo. Así mismo, se observó que la resiliencia y la calidad de vida se relacionaron con el ingreso económico de los padres.

Los padres de hijos con discapacidad que mostraron una tendencia baja de calidad de vida poseen niveles medios bajos de resiliencia. Este hallazgo es corroborado por otro estudio que evidenció que, además de existir relación, también existe dependencia entre ambas variables (9). Estos resultados coinciden con la explicación de la evidencia científica que sostiene que la resiliencia contribuye a la calidad de vida, además de ser un

eficaz amortiguador del estrés (16). Se puede considerar que aquellos padres que viven la experiencia de convivir con un hijo con discapacidad, podrían sufrir un impacto que implica efectos estresantes como la tristeza o la desesperanza (6). Por ello, desarrollan la capacidad de la resiliencia para una visión positiva y el fortalecimiento de factores protectores que mejoran las condiciones de vida familiar. Ya que estos padres frente a la discapacidad de su hijo desarrollan estrategias de afrontamiento que les permite sobresalir de las barreras que han de enfrentarse día tras día ordenando su difícil situación e incluso volviéndola en una experiencia reconfortante (17).

**Tabla 3. Asociación entre las dimensiones de resiliencia, la calidad de vida y el sexo**

	Resiliencia									
	Perseverancia			p	Satisfacción personal					p
	Media	Media	Baja		Media alta	Medio	Media	Baja		
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)			
<b>Calidad de vida</b>				0.01					0.01	
Baja calidad de vida	2 (25.00)	3 (37.50)	3 (37.50)		0 (0.00)	6 (75.00)	1 (12.50)	1 (12.50)		
Tendencia baja	12 (75.00)	4 (25.00)	0 (0.00)		4 (26.67)	11 (73.33)	0 (0.00)	0 (0.00)		
Buena calidad de vida	12 (80.00)	3 (20.00)	0 (0.00)		3 (18.75)	13 (81.25)	0 (0.00)	0 (0.00)		
Tendencia óptima	4 (57.14)	3 (42.86)	0 (0.00)		4 (57.14)	3 (42.86)	0 (0.00)	0 (0.00)		
Óptima calidad de vida	4 (100.00)	0 (0.00)	0 (0.00)		4 (100.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)		
<b>Sexo</b>				0.05					0.93	
Femenino	34 (70.83)	11 (22.92)	3 (6.25)		14 (29.17)	32 (66.67)	1 (2.08)	1 (0.08)		
Masculino	0 (0.00)	2 (100.00)	0 (0.00)		1 (50.00)	1 (50.00)	0 (0.00)	0 (0.00)		

Asimismo, es de gran relevancia el aspecto emocional en los padres de familia para el desarrollo de la resiliencia, ya que aquel padre que presente un adecuado nivel de inteligencia emocional podría percibir y manejar sus emociones. De manera que, podría alcanzar un ajuste emocional, vivenciar experiencias que le generen mayor bienestar y una adecuada calidad de vida familiar (18).

Por otro lado, los padres que reportaron recibir un ingreso económico menor al sueldo mínimo (s/. 930.00) evidenciaron un nivel medio bajo de resiliencia. Este hallazgo coincide con otro estudio que encontró relación significativa entre los mismos (19). En este sentido, es relevante resaltar que la discapacidad es una condición especial y en diversas situaciones demanda un mayor cuidado y atención. Es decir, además de necesitar del cuidado físico, emocional y psicológico, también es prioridad la solvencia económica para llevar a cabo el cuidado integral que su hijo necesita. Por esta razón, los padres que mantengan una estabilidad económica se pueden sentir más seguros al no tener un factor de estrés como lo sería la falta de recursos económicos para resolver los gastos personales, del hogar y las terapias de rehabilitación de su hijo (7).

La dimensión perseverancia se relacionó significativamente con la calidad de vida. Este resultado no coincidió con otros estudios. Sin

embargo, se podría explicar que en el caso de los padres que tienen un hijo con discapacidad predomina este fuerte deseo por buscar mejores condiciones de vida y oportunidades para el progreso de su familia (20). Asimismo, la perseverancia es un acto de firmeza ante situaciones adversas o momentos difíciles y que, por ello, es la capacidad de tener un fuerte deseo de afrontar una difícil situación hasta lograr un bienestar (12). Por lo tanto, se podría afirmar que los padres que participaron en el presente estudio, posiblemente tienen este fuerte deseo para encaminarse en la búsqueda de mejores condiciones de vida para sus hijos y por ende, para su familia. Lo cual se manifiesta en la asistencia constante a las terapias de sus hijos que revelaron los padres a pesar de las limitaciones de acceso por la distancia o el tiempo hacia el Policlínico. Todo ello porque consideran que es la opción más adecuada para sus hijos.

Las madres de familia presentaron un nivel medio de perseverancia. No se han encontrado estudios similares. Sin embargo, se podría explicar que las mujeres podrían ser más perseverantes por la fuerza y persistencia que las caracteriza, ya que desde temprana edad han sido mayormente discriminadas bajo una cultura patriarcal y machista que hasta la actualidad se sigue reforzando en diferentes contextos (21). Además, las mujeres no solo aprenden a ser perseverantes por su propia experiencia, sino que también



**Tabla 4. Asociación entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas**

	Calidad de vida					p
	Baja calidad de vida	Tendencia baja	Buena calidad vida	Tendencia óptima	Óptima calidad de vida	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
<b>Sexo</b>						0.01
Femenino	8 (16.67)	16 (33.33)	15 (31.25)	5 (10.42)	4 (8.33)	
Masculino	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (50.00)	1 (50.00)	
<b>Edad (m ± DE)</b>	37.5 ± 7.27	39.12 ± 8.62	39.4 ± 9.56	45.42 ± 10.42	40.00 ± 13.24	0.66
<b>Ingreso económico</b>						0.00
Menor a S/. 930.00	6 (26.09)	11 (47.83)	4 (17.39)	2 (8.70)	0 (0.00)	
Igual a S/. 930.00	2 (10.00)	4 (20.00)	10 (50.00)	3 (15.00)	1 (5.00)	
Mayor a S/. 930.00	0 (0.00)	1 (14.29)	1 (14.29)	2 (28.57)	3 (42.86)	
<b>Grado de instrucción</b>						0.79
Primaria	2 (20.00)	3 (30.00)	3 (30.00)	2 (20.00)	0 (0.00)	
Secundaria	2 (10.00)	8 (40.00)	7 (35.00)	1 (5.00)	2 (10.00)	
Técnico	3 (18.75)	3 (18.75)	4 (25.00)	4 (25.00)	2 (12.50)	
Universitario	3 (25.00)	2 (50.00)	1 (25.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
<b>Estado civil</b>						0.78
Casado(a)	1 (9.09)	3 (27.27)	4 (36.36)	2 (18.18)	1 (9.09)	
Conviviente	7 (23.33)	9 (30.00)	6 (20.00)	5 (16.67)	3 (10.00)	
Divorciado(a)	0 (0.00)	1 (100.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
Separado(a)	0 (0.00)	2 (33.33)	4 (66.67)	0 (0.00)	0 (0.00)	
Viudo(a)	0 (0.00)	1 (50.00)	1 (50.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
<b>Vivienda</b>						0.97
Propia	7 (16.67)	13 (30.95)	13 (30.95)	6 (14.29)	3 (7.14)	
Alquilada	1 (12.50)	3 (37.50)	2 (25.00)	1 (12.50)	1 (12.50)	
<b>Situación laboral</b>						0.79
Tiempo completo	1 (7.69)	5 (38.46)	3 (23.08)	3 (23.08)	1 (7.69)	
Tiempo parcial	2 (18.18)	4 (36.36)	2 (18.18)	2 (18.18)	1 (9.09)	
Desempleado	2 (50.00)	1 (25.00)	1 (25.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
No trabaja	3 (13.64)	6 (27.27)	9 (40.91)	2 (9.09)	2 (9.09)	

pueden observar a sus madres y a las demás mujeres como un modelo para asumir nuevos roles a pesar de los momentos difíciles que puedan estar pasando (21). Igualmente, es importante mencionar que las madres de esta investigación podrían haber aprendido a ser más perseverantes observando y compartiendo su tiempo y hábitos con otras mujeres que viven la experiencia de tener a un hijo con discapacidad en el Policlínico al que asisten.

Por otro lado, la satisfacción personal se relacionó significativamente con la calidad de vida. Este hallazgo coincidió con otro estudio (22). Puesto

que, la satisfacción personal es la satisfacción con la vida y está relacionada con la valoración individual de la calidad de vida (23). Además, en la satisfacción personal está incluida la percepción del sujeto respecto a su bienestar económico, logros alcanzados en la vida, relaciones personales, salud física y psicológica, el sentido de pertenencia con su comunidad y la seguridad por el futuro (24). Por ello, es considerada como un componente de la calidad de vida (22).

Finalmente, aquellos padres con ingreso económico mayor al sueldo mínimo evidenciaron

una alta calidad de vida. Este resultado coincidió con otro estudio en el cual resalta la importancia de gozar de un adecuado bienestar económico para la satisfacción en la calidad de vida (25). Puesto que, el bienestar económico es la capacidad para cubrir los gastos de una alimentación adecuada, vestimenta, recreación, educación y de salud de la familia (14). En su defecto, el impacto que tiene la pobreza sobre la calidad de vida de las familias que tienen hijos con discapacidad se traduce en términos de tener menores oportunidades para los miembros de la familia (26). Por ello, se podría inferir que esta población contemplaría también a la solvencia económica como una posibilidad para tener recursos suficientes que le permitan una vida satisfactoria, confortable y saludable.

Entre las limitaciones del estudio se puede considerar el limitado número de evaluados, lo cual imposibilita la extrapolación de los hallazgos. Asimismo, los cuestionarios de autoaplicación podrían estar sujetos a la deseabilidad social. Sin embargo, se explicó a los padres de familia que respondan con sinceridad, ya que, no existía respuesta buena o mala y que los datos serían utilizados exclusivamente en el ámbito de la investigación. Por otro lado, se resalta que es uno de los pocos estudios en el contexto nacional y a nivel de Lima Norte, y asimismo, cabe precisar que Lima Norte concentra a 20,927 personas con discapacidad, y que podrían verse beneficiados a través del análisis sobre la situación actual que

viven y las problemáticas que deben enfrentar diariamente (27).

## CONCLUSIONES

En este contexto de ser padres de hijos con discapacidad, la resiliencia se evidencia en el actuar de estos que se adaptan positivamente frente a la discapacidad de su hijo, proporcionando cuidados y atención necesaria para favorecer el desarrollo de cada uno de los miembros de la familia y de esta manera lograr un equilibrio emocional que permita mantener una adecuada calidad de vida familiar. Asimismo, se muestra que el nivel de ingreso económico de los padres se podría percibir como un factor protector que promueve mejores condiciones de vida y en su carencia como un factor de riesgo que se sumaría a otro agente de estrés para los padres.

Por los hallazgos encontrados, se recomienda investigar sobre los efectos a largo plazo del nivel socioeconómico en la resiliencia y la calidad de vida familiar en poblaciones vulnerables. Además, se resalta la importancia de una intervención orientada hacia las familias que potencie la resiliencia y la calidad de vida a nivel personal y familiar. Dicho programa también debe incluir la capacitación a los profesionales que están involucrados en el proceso de rehabilitación como parte de un enfoque integral.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Mundial de la salud. Informe mundial sobre la discapacidad [internet]. Ginebra, Suiza: OMS; 2011. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Niños, niñas y jóvenes con discapacidad, Hoja informativa 2013 [internet]. New York, Estados Unidos: UNICEF; 2013. Disponible en [https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet\\_A5-o\\_spanish-r4.pdf](https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet_A5-o_spanish-r4.pdf)
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad [internet]. New York, Estados Unidos: UNICEF; 2018. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Instituto Nacional de Estadísticas e informática. Perú características de la población con discapacidad [internet]. Lima, Perú: INEI; 2015. Disponible en: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digital/es/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digital/es/Est/Lib1209/Libro.pdf)
- Badia M. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral [internet] 2000. Disponible en: <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/115503>
- Peralta F. y Arellano A. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. Electronic Journal of Research in Educational Psychology [internet].



- 2010; 8(3):1339-1362. Disponible en: [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia\\_y\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031855609665756](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031855609665756)
7. Sac M. Resiliencia en padres de niños con capacidades diferentes. Estudio realizado con padres de niños que asisten a FUNDABIEM del municipio de Quetzaltenango del departamento de Quetzaltenango [Tesis de pregrado]. Quetzaltenango: Universidad Rafael Landívar; 2013. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Sac-Mileny.pdf>
  8. Santana E. La construcción de la resiliencia en familias que viven la discapacidad [internet]. Salamanca: España; 2018. Disponible en: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/249.pdf>
  9. Castillo J. y Olivares J. Satisfacción de la calidad de vida familiar y resiliencia en familiares de personas con TEA de ASPAU-PERÚ, 2016 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Peruana los Andes; 2017. Disponible en: [https://www.academia.edu/36095078/Satisfacci%C3%B3n\\_de\\_la\\_calidad\\_de\\_vida\\_familiar\\_y\\_resiliencia\\_en\\_familiares\\_de\\_personas\\_con\\_TEA\\_de\\_ASPAU-PER%C3%A9](https://www.academia.edu/36095078/Satisfacci%C3%B3n_de_la_calidad_de_vida_familiar_y_resiliencia_en_familiares_de_personas_con_TEA_de_ASPAU-PER%C3%A9)
  10. Ferrans, C). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing* [internet]. 1990; 17(3):15-21. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2342979>
  11. Pinedo A. Resiliencia en padres de hijos con necesidades especiales participantes en un centro estatal para el bienestar de personas con discapacidad en el distrito de San Martín de Porres [tesis de pregrado]. Lima: Universidad particular Inca Garcilaso de la Vega; 2019. Disponible en: [http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4033/008594\\_Trab\\_Suf\\_Prof\\_Pinedo%20Rengifo%20Alonso%20Marcel.pdf?sequence=2&isAllowed=](http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4033/008594_Trab_Suf_Prof_Pinedo%20Rengifo%20Alonso%20Marcel.pdf?sequence=2&isAllowed=)
  12. Wagnild GM, Young M. Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*. 1993.
  13. Novella A. Incremento de la resiliencia luego de la aplicación de un programa de psicoterapia breve en madres adolescentes [Tesis de Maestría]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2002.
  14. Olson, D. & Barnes, H. (1982). Calidad de Vida. Manuscrito no publicado.
  15. Grimaldo M. Adaptación de la escala de calidad de vida de Olson & Barnes para profesionales de Salud. *Liberabit* [internet]. 2010; 17(2):173-185. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v17n2/a07v17n2>
  16. Seligman M. & Csikszentmihalyi M. Happiness, excellence, and optimum human function. *American Psychologist*. [internet]. 2000; 55(1):174. Disponible en doi: 10.1136/ewjm.174.1.26
  17. Suriá R. Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología* [internet]. 2013; 43(1):26. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/970/97027472002.pdf>
  18. Salazar M. Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *Revista Casus*. 2017;2(3):156-162. Disponible en: <https://casus.ucss.edu.pe/index.php/casus/article/view/50/40>
  19. Gonzales J. Resiliencia y Bienestar Psicológico en madres de hijos con trastorno del espectro autista de un centro de educación básica especial de Lima Sur [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Autónoma del Perú; 2017. Disponible en: <http://repositorio.autonoma.edu.pe/handle/AUTONOMA/431>
  20. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas* [internet]. 2015; 9(2):323-336. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5297074>
  21. Salgado A. Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *Liberabit*. 2005; 11(2):41-48. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272005000100006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272005000100006)
  22. Cardona D. y Agudelo H. Satisfacción personal como componente de la calidad de vida de los adultos de Medellín. *Revista Salud pública* [internet]. 2007; 9(4):541-549. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2007.v9n4/541-549/>
  23. Fundación europea para la mejora de las condiciones de vida y de trabajo. Satisfacción personal y calidad de vida [internet]. París, Francia: FECVT; 2005. Disponible en: <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:C2005/113A/01&from=SL>
  24. Arita B. La capacidad y el bienestar subjetivo como dimensiones de estudio de la calidad de vida. *Revista colombiana de Psicología* [internet]. 2005; (14):73-79. Disponible en:

- <http://www.bdigital.unal.edu.co/13656/1/1221-6109-2-PB.pdf>
25. Jara M. Calidad de vida en padres con hijos con síndrome de Down del centro educativo especial Chimbote 01, 2026 [Tesis de pregrado]. Chimbote: Universidad San Pedro; 2013. Disponible en: <http://www.repositorio.usanpedro.edu.pe/handle/USANPEDRO/2922>
26. Córdova L., Gómez J., Verdugo, M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* [internet]. 2008; 7(2):369-383. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/647/64770206.pdf>
27. Observatorio Nacional de la Discapacidad. Registro nacional de la persona con discapacidad [internet]. Lima, Perú; 2020. Disponible en: <https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripcion-es-en-el-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-febrero-2020/>