



VI JORNADAS SOBRE  
**PARENTALIDAD POSITIVA**

---

# RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

---

Lucía Oñate Pérez

✉ [luciaonate@deusto.es](mailto:luciaonate@deusto.es)

 **Deusto**

Facultad de Psicología y Educación  
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea



**EUSKO JAURLARITZA**  
**GOBIERNO VASCO**

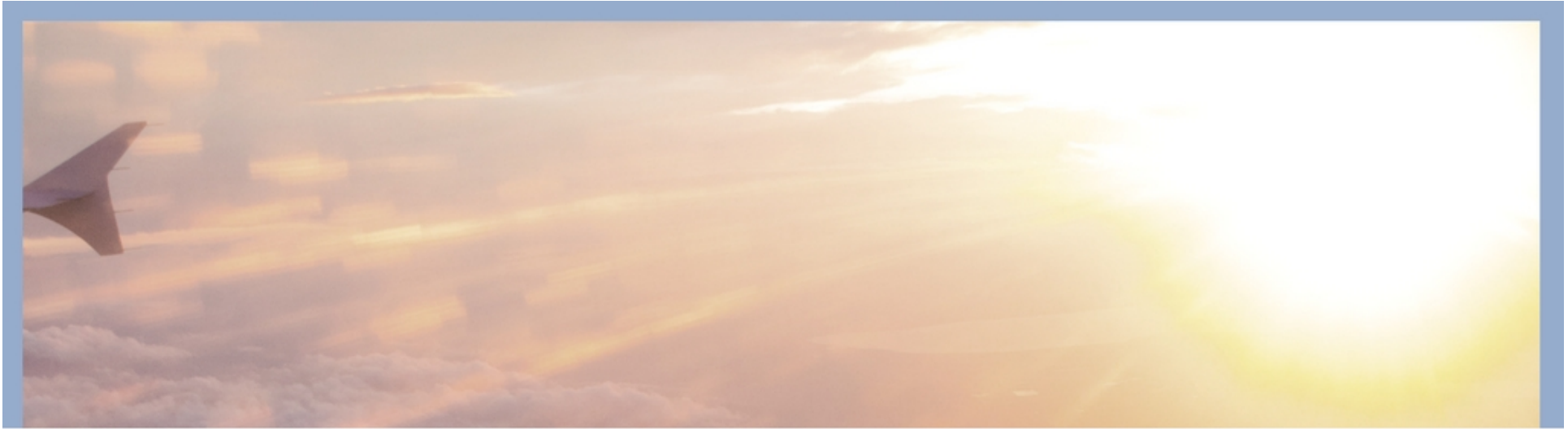
HEZKUNTZA, HEZKUNTZA POLITIKA  
ETA KULTURA SALA  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN,  
POLÍTICA LINGÜÍSTICA Y CULTURA



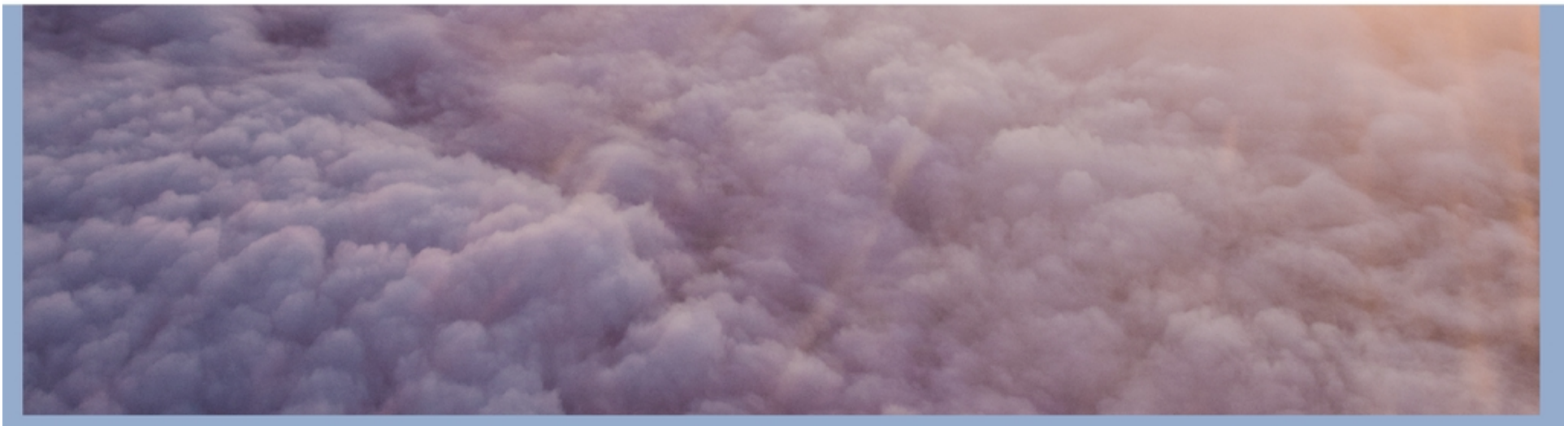
*"Cuando vas  
a tener un  
niño es como  
planear unas  
fabulosas  
vacaciones a  
Italia..."*

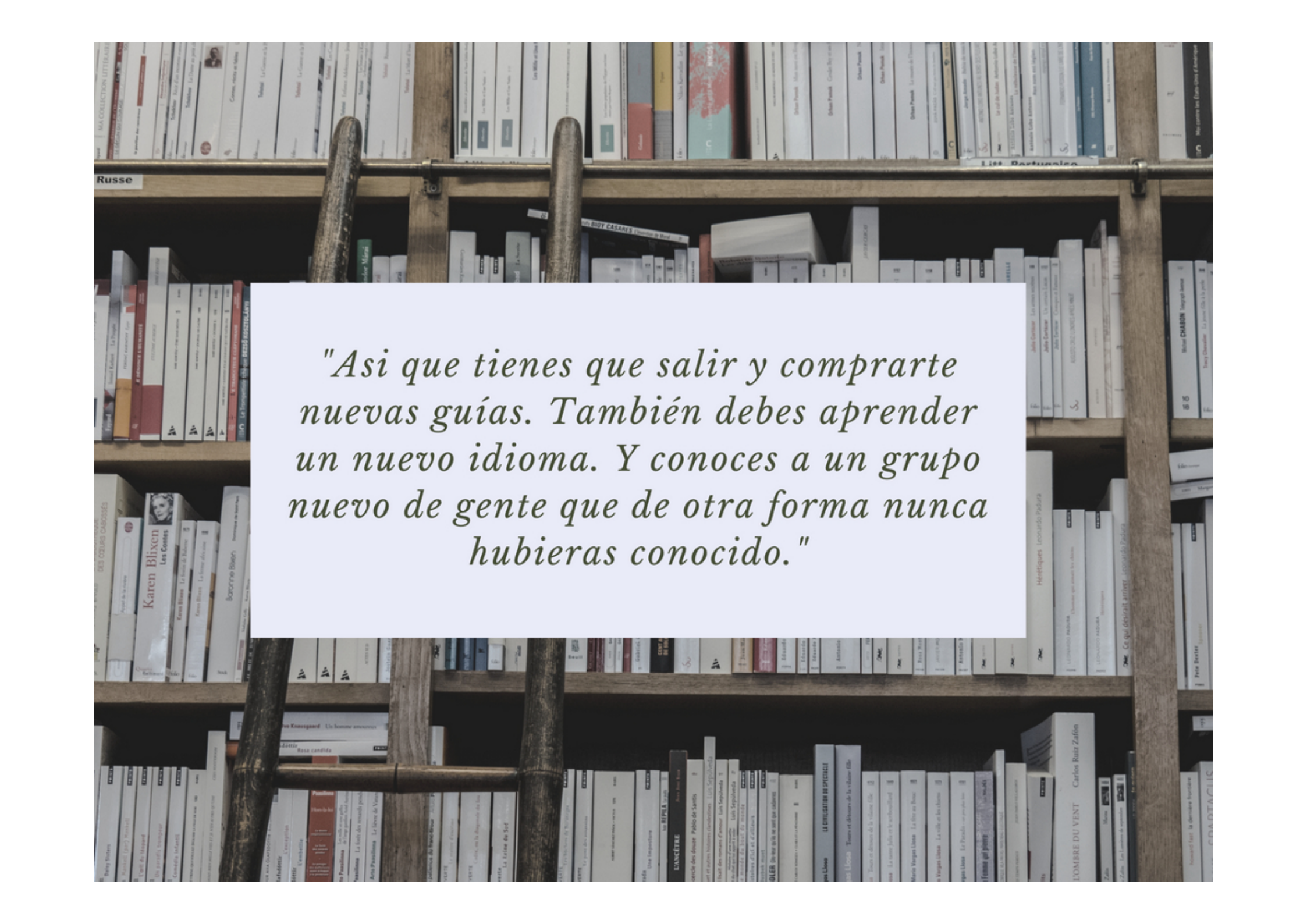






*"Bienvenidos a  
Holanda"*



A photograph of a wooden bookshelf filled with books. The books are arranged on several shelves, with some titles visible like 'Karen Blixen Les Costes' and 'L'OMBRE DU VENT'. A white text box is overlaid in the center of the image, containing a quote in Spanish. The background is a dense collection of books, creating a textured and intellectual atmosphere.

*"Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. También debes aprender un nuevo idioma. Y conoces a un grupo nuevo de gente que de otra forma nunca hubieras conocido."*





*"Después de un tiempo de estar allí, respiras profundamente, miras a tu alrededor... y empiezas a darte cuenta de que en Holanda hay molinos... y hay tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts."*



*"Pero... si te pasas el resto de tu vida lamentándote por no haber podido llegar a Italia, nunca serás libre para disfrutar de las cosas tan especiales y tan maravillosas que tiene Holanda"*


Emily Kingsdale





A pregnant woman is shown from the waist up, wearing a black, long-sleeved, ribbed top. She is holding a single orange daisy flower in her right hand. The background is a soft-focus outdoor setting with green grass and trees. A white rectangular box with black text is overlaid on the center of the image.

Los padres esperan y planean la llegada de un bebé sin dificultades.



**Ruptura respecto la imagen ideal o  
fantaseada del hijo.**

**Momentos de mucha ansiedad y  
pánico.**

**Diagnóstico.**



El nacimiento de un hijo con DI va a suponer un **cambio** en la familia.

- ? Incertidumbre
- 👁️ Apoyo prolongado
- 🕒 Demandas de tiempo
- € Demandas económicas
- 💬 Demandas sociales





de la población española  
DID (Discapacidad  
intelectual o del  
desarrollo)

A día de hoy, en España,  
la mayoría de las personas  
con discapacidad  
intelectual viven con sus  
familias una vez son  
adultas





**Muchas veces este apoyo se extenderá hasta el final de los días de los padres**

**Número de Personas con DID en España**

De 0 a 17 años – 48.434  
Entre 18 y 34 años – 74.672  
Entre 35 y 64 años – 122.967  
Entre 65 y 79 años – 17.223  
Mayores de 80 años – 4.781

Plena Inclusión



# Consecuencias negativas

Consecuencias físicas

Consecuencias psicológicas

Consecuencias sociales

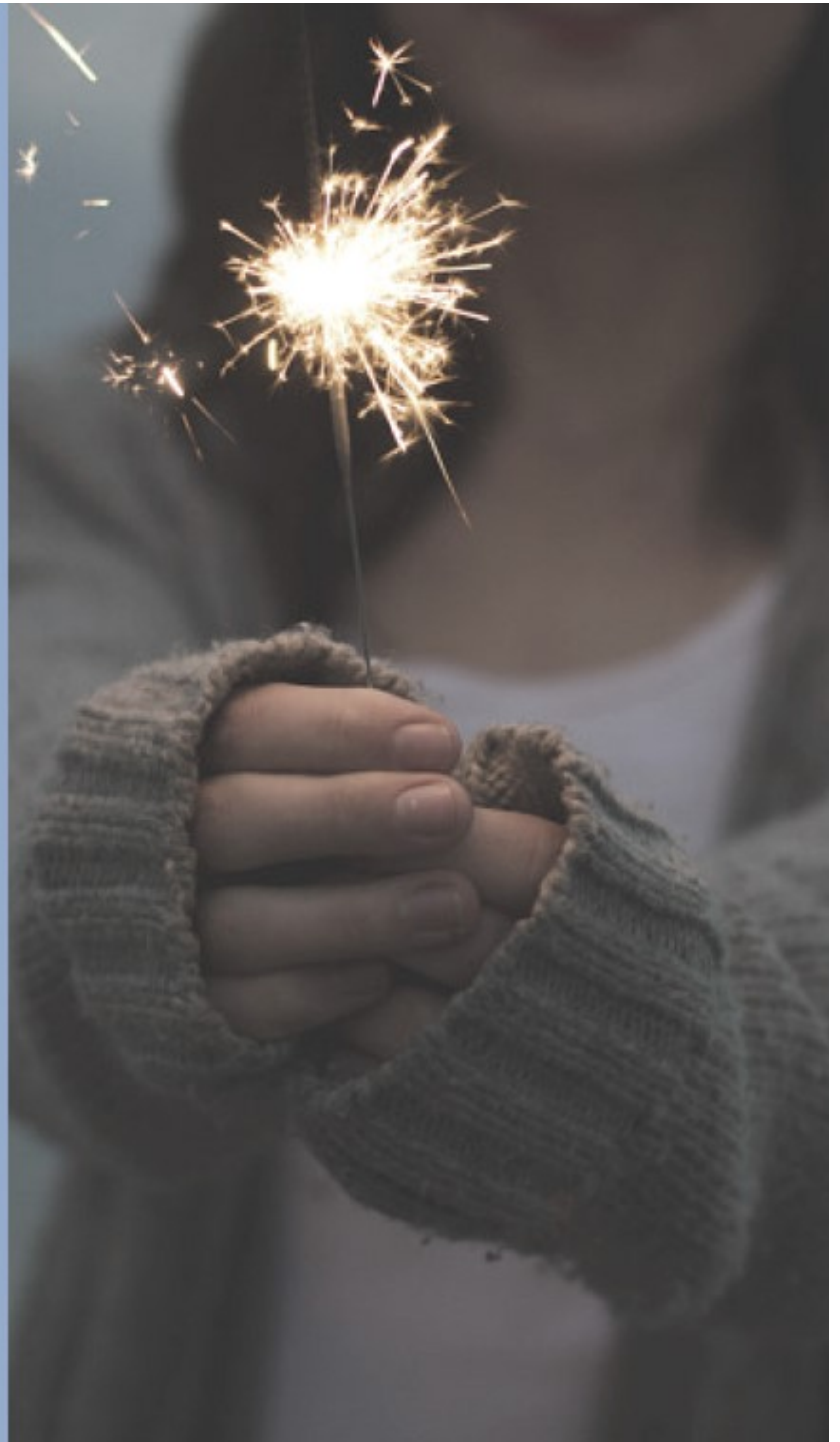
Calidad de vida





Hay familiares que  
relatan tener una vida  
rica, valiosa y plena.

Ganancias personales  
debido a su familiar.



---

# RESILIENCIA

---

*"Proceso dinámico que promueve el desarrollo de cualidades que permiten sobrellevar situaciones de adversidad"*

(Luthar, Cicchetti, Becker, 2000)







# Resiliencia

- Resultado de la interacción de diferentes estresores (factores de riesgo) y factores protectores.
- Algunos padres están mejor adaptados que otros cuando tienen que hacer frente a desafíos.

(Wong, Fong, & Lam, 2015)

# FACTORES PROTECTORES



INDIVIDUALES



SOCIALES



DE LA  
COMUNIDAD



# Psychosocial Intervention

[www.elsevier.es/psi](http://www.elsevier.es/psi)



Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España



Lucía Oñate\* y Esther Calvete

*Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Universidad de Deusto, España*

Investigación cualitativa: proceso y características resilientes

---

**UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A  
LOS FACTORES DE RESILIENCIA EN PCDI  
EN ESPAÑA**

---



## RECURSOS ASOCIADOS A LA RESILIENCIA



### Factores individuales internos

- Autocuidado y autoamabilidad
- Ocio y deporte
- Ocupaciones fuera del hogar
- Vivir el presente
- Rasgo de mindfulness
- Afrontamiento activo
- Retos y metas
- Aceptación
- Toma de perspectiva
- Positividad
- Sentido del humor
- Espiritualidad
- ...(Autoeficacia, sentido de la vida)...

---

# Autocuidado y autoamabilidad

---

*Capacidad para ser amable con uno mismo y darse un tiempo cuando se está experimentando una situación o un momento difícil.*

---

***"Tienes que ser muy permisible contigo misma, entender y permitirte que a veces estás mal."***

---

Madre de joven de 21 años



---

# Ocio y deporte

---

*Encontrar un tiempo de disfrute, dedicado a hacer algo que gusta, como actividades culturales, manualidades o practicar deporte.*

---

***"Practico pilates y esos momentos son los que me hacen llevarlo bien y seguir adelante."***

---

Hermana tutora de adulto de 52 años

---

# Ocupaciones fuera del hogar

---

*Tener una ocupación fuera del hogar: trabajo remunerado, ocupaciones como educación (p.e. escuela para adultos) o labores asociativas .*

---

***"Trabajar me ha ayudado siempre mucho. Cuando dejé de trabajar el no estar en situación activa me preocupaba, sólo centrarme en X, así que me apunté a la uni."***

---

Madre de joven de 31 años



---

# Afrontamiento activo

---

*Afrontar el problema de una forma activa, buscando soluciones y alternativas a los diferentes problemas.*

---

***"Yo estoy aquí y a partir de aquí cuales son las opciones. No si podría haber sido...tengo una hija con DI, vamos a ver qué opciones tenemos de que sea una niña feliz, de tener un futuro, una vida independiente y de que lo llevemos todos de la mejor manera posible."***

---

Madre de joven de 27 años

---

# Sentido del humor

---

*Capacidad de reírse de las diferentes situaciones que ocurren en el día a día e incluso de uno mismo.*

---

***"Mi hijo es muy recurrente, en ese sentido me parto con él. El sentido del humor e incluso reírme de mí misma y de mis situaciones e ha ayudado mucho."***

---

Madre de gemelos adultos de 40 años



---

# Positividad

---

*Ver el lado bueno de las cosas.*

---

***"A mí me viene bien ser positiva, no estar siempre pensando en lo negativo. Puedo salir, puedo pasear, puedo contemplar el entorno..."***

---

Madre adulto de 40 años

---

# Aceptación

---

*Aceptar la situación y la condición de su familiar.*

---

***"Tienes que asimilar que tu hijo es así y que vas a tener que vivir en una forma diferente de la que creías."***

---

Madre de joven de 21 años

---

# Vivir el presente

---

*Aprender a vivir el presente.*

---

***"Vamos a pensar en este año, el que viene como mucho. He aprendido que lo importante es vivir el día a día."***

---

Madre de joven de 25 años



# Rasgo de mindfulness

**No juzgarse** por tener diferentes pensamientos o sentimientos.

**Describir** y expresar como se siente.

**Actuar prestando atención** y no con piloto automático.

**No reaccionar** o dejarse llevar por pensamientos y sentimientos negativos.

**Observar** experiencias internas y externas, como emociones, sensaciones, sobre todo corporales.

---

***"Me gusta atender mientras trabajo, por ejemplo, en mi clase de plata no tengo prisa.. o al hacer punto sentir la aguja... Además, nunca voy por el mismo camino para disfrutarlo."***

---

Hermana de adulto de 64 años

---

***"Es importante no juzgarse y que no te sientas mal cuando tienes pensamientos de enfado o rechazo. Es humano y fundamental."***

---

Madre de joven de 23 años



---

# Espiritualidad

---

*Creencias religiosas o espirituales de algún tipo.*

---

***"En los momentos malos siempre te acuerdas de algo, creo que hay alguien que está manejando y dices...algo de protección, en los momentos malos me ha ayudado mucho."***

---

Madre de jóvenes de 18 y 25 años

---

# RECURSOS ASOCIADOS A LA RESILIENCIA

---



**Factores sociales  
externos**

## **APOYO SOCIAL INFORMAL**

- Familia
- Pareja
- Amigos

*" Mis padres, mi hijo, mi hermana, la familia de mi marido... me han ayudado completamente. Apoyo moral, estar ahí día a día".*

---

# RECURSOS ASOCIADOS A LA RESILIENCIA

---



Factores de la  
comunidad  
externos

## **APOYO SOCIAL FORMAL**

- Informativo
- Instrumental
- Emocional





## APOYO SOCIAL FORMAL

- **Informativo** *"Gracias a entrar en la asociación me fui informado, cuando tengo algún problema llamo a la trabajadora social y me ayuda".*
- **Instrumental** *"Mi hija desde que va a la asociación tiene amigos, sale a cenar, va al taller...es plenamente feliz. Nosotros tenemos también nuestro tiempo libre...Nos ha cambiado la vida"*
- **Emocional** *"El apoyo es entre nosotros... Surgen nuevas amistades con los padres de la asociación".*



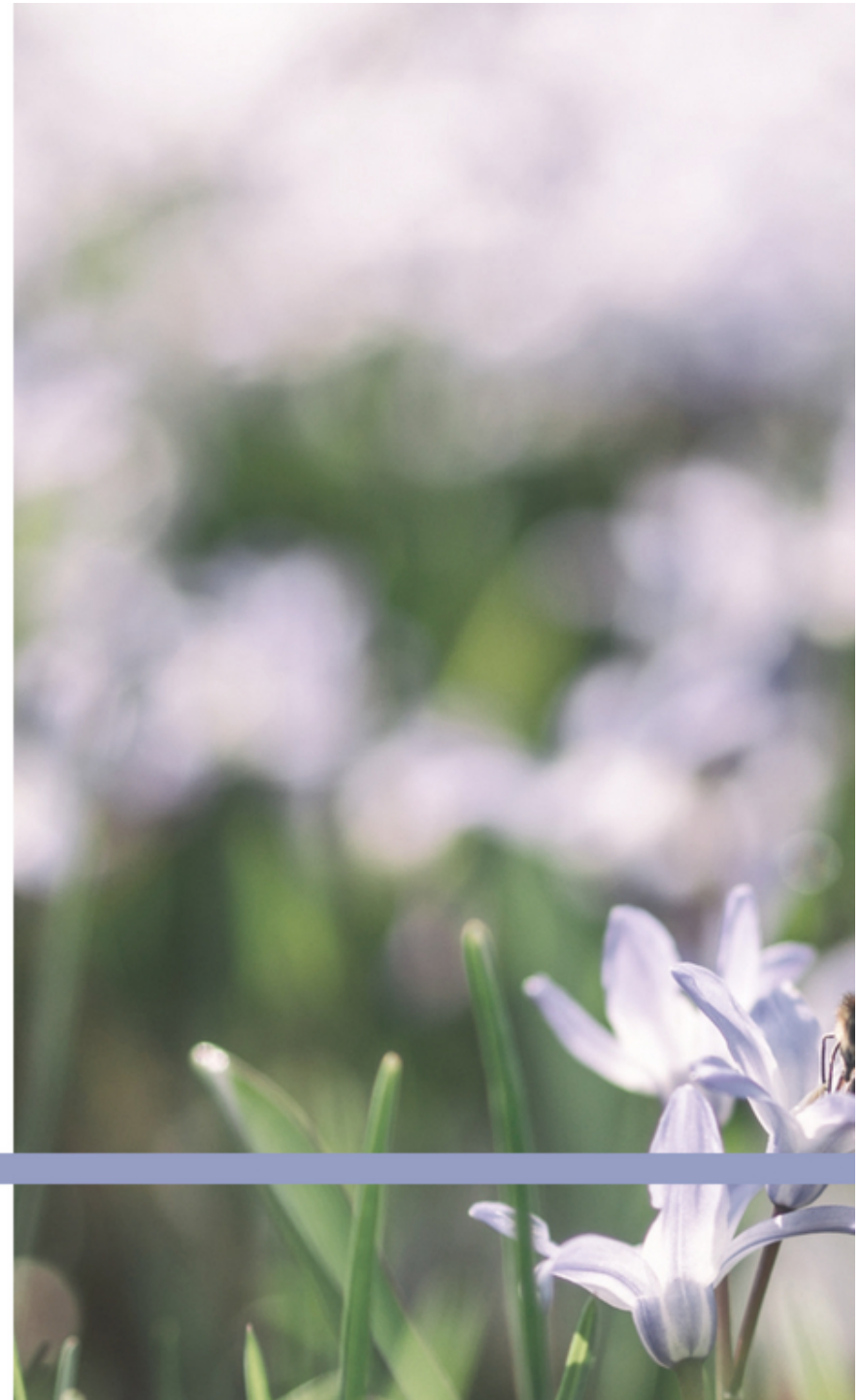
## RESILIENCIA Y CONSECUENCIAS POSITIVAS

Además de estar positivamente adaptados, existen padres que reportan diferentes beneficios y ganancias personales del hecho de haber tenido un hijo con DID.

# CONSECUENCIAS POSITIVAS

## NUEVOS VALORES, GANANCIAS PERSONALES

- Crecimiento personal y fortalezas
- Cambio de valores
- Aprendizaje de tolerancia, sensibilidad hacia los demás y paciencia
- Unión familiar
- Entrada en el "mundo de la discapacidad"
- Nuevas redes sociales







*"Mi hija me ha hecho cambiar hacia mejor, me ha hecho una persona más fuerte y valorar cosas que antes pasaban desapercibidas. Valoras todo, desde la mayor tontería hasta la cosa más grande. Aprendes a valorar lo que significa el cariño, las sensaciones de soledad, de amor, de amistad...Valoras a tu familia, a las amistades...*

*Para mí ahora todos los días son un regalo: disfruto cuando llueve, cuando hace sol, disfruto con una sonrisa, con una compañía...*

*Aprendes que se puede vivir de formas muy diferentes y que todas son válidas. Te hace tener mejores sentimientos respecto el resto del mundo...te hace fijarte más en la gente que está mal...*

*...me ha hecho ser mejor persona".*





# Importancia desarrollo de Resiliencia

(Peer & Hillman, 2014)

- El estrés puede afectar a la parentalidad.
- La resiliencia nos protege del estrés.
- **La resiliencia puede ser desarrollada.**
- Dar a las familias las herramientas necesarias para desarrollar resiliencia es crítico tanto como para los padres como para la propia persona con DID.



# A nivel profesional

- Papel esencial de los profesionales.
- Trabajo desde diferentes disciplinas (psicólogos, trabajadores sociales, trabajadores del ámbito familiar...).
- Evaluación: *¿Qué herramientas dispone?*
- Intervenciones: psicoterapia, grupos de apoyo de familiares, apoyo social, información.





# CONCLUSIÓN

- Es importante que los diferentes profesionales fomenten el desarrollo de la **resiliencia** de los padres de personas con DID.
- Los familiares gestionarán de una forma positiva el estrés, superarán obstáculos y obtendrán ganancias personales.
- A partir de la conducta y actitud de los padres la propia persona con DID potenciará sus fortalezas y capacidades de superación.





---

**GRACIAS!**

---



luciaonate@deusto.es