



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN, TURISMO Y PSICOLOGÍA  
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA  
UNIDAD DE POSGRADO

**CALIDAD DE VIDA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN  
PADRES DE NIÑOS QUE ASISTEN A UN PROGRAMA DE  
INTERVENCIÓN TEMPRANA (PRITE)**



**PRESENTADA POR  
OLGA IVONNE DAVILA GONZALES**

**ASESORA  
MIRIAN PILAR GRIMALDO MUCHOTRIGO**

**TESIS  
PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRA EN PSICOLOGÍA**

**LIMA – PERÚ**

**2021**



**Reconocimiento - No comercial - Compartir igual  
CC BY-NC-SA**

El autor permite entremezclar, ajustar y construir a partir de esta obra con fines no comerciales, siempre y cuando se reconozca la autoría y las nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN, TURISMO Y PSICOLOGÍA  
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA  
UNIDAD DE POSGRADO**

**CALIDAD DE VIDA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES  
DE NIÑOS QUE ASISTEN A UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN  
TEMPRANA (PRITE)**

**TESIS PARA OPTAR  
EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTADO POR  
OLGA IVONNE DAVILA GONZALES**

**ASESORA  
DRA. MIRIAN PILAR GRIMALDO MUCHOTRIGO  
ORCID: 0000-0003-4197-1906**

**LIMA, PERÚ**

**2021**

## **DEDICATORIA**

A Dios por brindarme la posibilidad de llegar a esta etapa de mi vida, por darme la fortaleza para seguir adelante y por cada una de sus Bendiciones.

A mis padres quienes han sido y serán el pilar fundamental en mi vida, por todo su amor, enseñanzas, dedicación y valores entregados.

## **AGRADECIMIENTO**

A mi familia siempre, por su apoyo, por su motivación, por estar en sus oraciones y no dejarme caer.

A mi asesora y amiga la Dra. Mirian Grimaldo Muchotrigo, gracias por su valioso tiempo, por su compromiso y recomendaciones para culminar esta investigación.

Al Dr. Benigno Peceros Pinto y al Mg. Gustavo Calderón por sus atinadas orientaciones.

Gracias a mis amigas de corazón y amigos quienes me motivaron en la culminación de este trabajo, gracias por ser parte de ustedes y por extenderme la mano en los momentos difíciles.

A la Universidad de San Martín de Porres y sus autoridades, por haberme dado la oportunidad de trabajar y enriquecerme de conocimiento.

A los padres de esos angelitos que iluminan su vida por su participación en esta investigación y para su disposición.

Al director del PRITE de Surquillo, Mg. Piero Suárez Manrique (Q.E.P.D.) y la directora del PRITE “San Martín de Porres” Mg. Silvia Cuadros Neri.

A Pool y Yakeline por su apoyo y a todos los que de una y otra forma contribuyeron en la culminación de este estudio.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTO .....	iii
ÍNDICE DE CONTENIDOS .....	iv
INDICE DE TABLAS .....	vii
RESUMEN .....	viii
ABSTRACT .....	ix
INTRODUCCIÓN .....	x
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO.....	12
1.1 Antecedentes de Investigación .....	12
1.1.1. Antecedentes Internacionales .....	12
1.1.2. Antecedentes Nacionales.....	14
1.2 Bases teóricas.....	16
1.2.1 Calidad de Vida.....	16
1.2.1.1 Análisis del concepto de Calidad de vida.....	16
1.2.1.2 Dominios de la Calidad de Vida.....	21
1.2.2 Estilos de Afrontamiento .....	23
1.2.2.1 Análisis del concepto de afrontamiento .....	23
1.2.2.2 Componentes del afrontamiento.....	25
1.2.2.3. Recursos de afrontamiento.....	28
1.2.2.4 Tipos de Afrontamientos.....	28
1.2.2.5 El Afrontamiento y la familia frente a la discapacidad.....	30

1.3. Definición de Conceptos .....	32
1.3.1. Calidad de Vida .....	32
1.3.2. Estilos de Afrontamiento .....	32
1.3.3. Familia .....	32
1.3.4. Discapacidad .....	32
1.3.5. Riesgo.....	32
1.3.6. Programa de Intervención Temprana (PRITE) .....	33
1.4.Planteamiento del problema.....	33
1.5.Justificación.....	36
1.6 Formulación del problema.....	37
1.7 Objetivos .....	38
1.7.1. Objetivo General: .....	38
1.7.2. Objetivos Específicos: .....	38
1.8 Hipótesis y variables .....	39
1.8.1. Hipótesis General.....	39
1.8.2. Hipótesis Específicas: .....	39
1.9 Definición operacional de las variables .....	40
CAPITULO II: MÉTODO.....	41
2.1. Tipo y diseño de investigación .....	41
2.2.Participantes .....	42
2.3 Medición.....	44
2.3.1 Escala de calidad de vida de Olson y Barnes.....	44
2.3.2 Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés .....	44
2.4 Procedimiento .....	45

CAPITULO III: RESULTADOS .....	47
CAPITULO IV: DISCUSIÓN .....	54
REFERENCIAS BIBLIOGRAFIAS .....	59
ANEXOS .....	72
Anexo 1 .....	73
Anexo 2 .....	74
Anexo 3 .....	75
Anexo 4 .....	77

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1	Características de la muestra.....	43
Tabla 2	Estadísticos descriptivos.....	47
Tabla 3	Prueba de normalidad de las variables .....	48
Tabla 4	Relación entre Calidad de vida y Afrontamiento al estrés.....	49
Tabla 5	Relación entre la Calidad de vida y Afrontamiento centrado en el problema.....	50
Tabla 6	Relación entre la Calidad de vida y Afrontamiento centrado en la emoción.....	51
Tabla 7	Relación entre la Calidad de vida y Otros estilos de afrontamiento .....	51
Tabla 8	Comparación de correlaciones para la variable afrontamiento al estrés y sus dimensiones.....	52
Tabla 9	Comparación de correlaciones para la variable afrontamiento al estrés y sus dimensiones.....	53

## RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue asociar si existe relación entre la calidad de vida y los estilos de afrontamiento en padres de hijos que tienen una condición de discapacidad o que están en riesgo de adquirirla procedentes de Lima Metropolitana.

El diseño de la investigación es correlacional simple y comparativo. Participaron 84 padres cuyos hijos asisten a un Programa de Intervención Temprana; los instrumentos utilizados fueron la Escala de Calidad de Vida y la Escala de Estilos de Afrontamiento al estrés. Los resultados acreditan la asociación entre calidad de vida y el afrontamiento, específicamente se asoció con el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. No existen diferencias según el tipo de diagnóstico. Se discute la implicancia de los resultados y se proponen limitaciones y recomendaciones.

**Palabras clave:** Calidad de vida, afrontamiento al estrés, discapacidad y riesgo.

## ABSTRACT

The objective of this study was to associate whether there is a relationship between quality of life and coping styles in parents of children who have a disability condition or who are at risk of acquiring it from Metropolitan Lima.

The research design is simple correlational and comparative. 94 parents whose children attend an Early Intervention Program participated; the instruments used were the Quality of Life Scale and the Stress Coping Styles Scale. The results confirm the association between quality of life and coping, specifically it was associated with problem-focused coping and emotion-focused coping. There are no differences according to the type of diagnosis. The implication of the results is discussed and limitations and recommendations are proposed.

**Keywords:** Quality of life, coping with stress, disability and risk.

## INTRODUCCIÓN

La importancia de obtener información sobre los padres de hijos con discapacidad es un tema frecuentemente relevante dado que son ellos quienes experimentan diversos estresores que circundan desde los problemas asociados a la discapacidad que presenta su hijo aunado con los potenciales estresores que derivan de la familia, el trabajo y el entorno social. En el Perú, el tema de la discapacidad es un tema emergente que cada vez cobra un mayor impacto, pero poco se conoce sobre la participación que tienen los padres y los recursos que presentan para cuidar a sus hijos con dicha condición o que se encuentran en riesgo de adquirirla.

Tomando en cuenta lo anterior, la presente investigación tendrá por objetivo conocer los estilos de afrontamiento que poseen los padres de hijos con discapacidad y que se encuentran en riesgo de adquirirla y su asociación con la calidad de vida. Las razones por la que se defiende el presente trabajo en primer lugar es por la poca información sobre el tipo de estrategias que emplean los padres de hijos con las condiciones antes mencionadas en el Perú, aunado a ello, la comprobación de su impacto en la calidad de vida servirá para proponer programas asociados al afrontamiento y con ello, posibilitar la mejora en la calidad de vida. Complementariamente, se propondrá una comparativa según la edad de los padres y el tipo de diagnóstico que presentan los hijos con discapacidad.

Desde este panorama, el estudio propondrá cuatro capítulos, el primero será denominado marco teórico e incluirá las bases teóricas del afrontamiento al estrés y la calidad de vida, las evidencias empíricas que demuestran asociación entre ambas variables, el planteamiento del problema para establecer un diagnóstico de la situación a investigar junto con la formulación del problema y los objetivos de investigación que estarán orientados en examinar la correlación y la comparación

entre las variables y concluirá esta sección con la justificación, el cual fundamenta las razones para ejecutar la investigación

El segundo capítulo es denominado método e incluye la sección de tipo y diseño de investigación, la sección de participantes, donde se detalla el proceso de selección de la muestra y las características más resaltantes de los evaluados, la sección de medición, que integra la técnica de recolección de datos que es realizada mediante una ficha sociodemográfica y las escalas para evaluar la calidad de vida y el afrontamiento al estrés. Finalmente, se incluye la sección de procedimiento, que integra la recolección de datos donde se incluye el proceso para la recopilación de la muestra y los aspectos éticos del estudio y los análisis a desarrollar que serán diferenciados en descriptivos e inferenciales en este último se incluyen los pasos para ejecutar la correlación y la comparación de las variables.

En el tercer capítulo se presentan los resultados e integra los análisis descriptivos, de normalidad y los estadísticos inferenciales de correlación y comparación. Finalmente, en el capítulo cuatro se planteará la discusión de estudio junto a las recomendaciones, limitaciones y recomendaciones. Como agregado informativo, se incluirán las referencias bibliográficas y los anexos, en este último se integra la ficha sociodemográfica y los instrumentos aplicados para la investigación.

## **CAPITULO I: MARCO TEÓRICO**

### **1.1 Antecedentes de Investigación**

Se realizó una búsqueda en las bases de datos: Scientific Electronic Library Online (SciElo), Redalyc, Science Direct y PudMed. También fue incluido el repositorio nacional de Alicia Concytec. En la búsqueda se plantearon palabras claves en inglés y español: Afrontamiento al estrés (*coping stress*), calidad de vida (*quality of life*) y padres (*parents*). Las fechas establecidas de búsqueda fueron entre el año 2017 y el año 2020, a continuación, se presentan los siguientes resultados diferenciados en antecedentes internacionales y nacionales.

#### **1.1.1. Antecedentes Internacionales**

En un estudio realizado en Australia por McAuliffe et al. (2017) tuvieron por objetivo examinar la influencia de las diferencias en el tipo de hogar sobre el estrés que se produce en los padres, el afrontamiento, el uso del tiempo y la calidad de vida entre las madres de niños con trastorno del espectro autista que no tienen pareja haciendo uso de un diseño correlacional. La muestra estuvo conformada por cuarenta y tres madres solteras y 164 parejas (madres de hogar constituido) que tenían un hijo comprendido entre los 2 y 18 años con diagnóstico de TEA. Los instrumentos utilizados fueron el BREF de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, el cuestionario de Índice de estrés parental con Autismo, la escala de afrontamiento breve y la tabla de estimación del uso del tiempo. Se concluye que las madres solteras experimentan una menor calidad de vida en el dominio ambiental, mientras que utilizan un estilo de afrontamiento adaptativo más para lidiar con los factores estresantes

cotidianos. No se encontraron diferencias entre madres solteras y en parejas en los dominios de relaciones físicas, psicológicas y sociales de la calidad de vida, tampoco se encontraron diferencias en los niveles de estrés entre ambos grupos de madres.

En India, Darler y Bhat (2020) elaboraron como objetivo, examinar la relación entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento, el diseño fue exploratorio transversal. Contaron con 57 padres cuyos hijos con síndrome Down llegaban hasta la edad de 15 años; dentro de los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida, se hizo uso del cuestionario de Módulo de Impacto Familiar (FIM) de PedsQL y el inventario de Orientación de Afrontamiento (COPE). Los resultados encontrados demostraron que los dominios más afectados fueron el de preocupación y comunicación observándose que la relación familiar y el funcionamiento cognitivo los conduce a una mejor calidad de vida. Así también se encontró que las principales estrategias de afrontamiento se orientan a lo religioso, la aceptación y el apoyo emocional.

En Ecuador, Villavicencio-Aguilar y López-Lanoza (2019) tuvieron por objetivo del estudio examinar la dinámica de la familia y la aplicación de estrategias de afrontamiento que ejecutan los padres de hijos que se encuentran en pre escolar y poseen discapacidad intelectual, en el estudio se diferenció a las madres que cuentan con una pareja de aquellas que están solas. El diseño fue comparativo, la muestra estuvo conformada por 18 mujeres que tenían pareja y 23 mujeres solteras, las edades de sus hijos e hijas estaban comprendidas entre los 10 meses y los 5 años 9 meses; para el estudio, los instrumentos utilizados fueron la escala de adaptabilidad y cohesión familiar,

la escala de satisfacción familiar y el inventario de afrontamiento. Se dio a conocer que existen diferencias estadísticamente significativas según la condición civil en las variables de cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar. Por otro lado, se encontró que las madres que tenían pareja, aplicaban la lógica, la reevaluación positiva y la búsqueda de recompensas alternativas mientras que las madres solteras, aplicaban la evitación cognitiva junto con la descarga emocional.

Los estudios anteriormente mencionados proponen la examinación de la calidad de vida y los estilos de afrontamiento; sin embargo, no abordan en la muestra de padres que presentan hijos menores de edad que cuentan con una condición de discapacidad y/o alto riesgo.

### **1.1.2. Antecedentes Nacionales**

Como parte de los antecedentes a nivel nacional, puede concluirse que los resultados son escasos y se realizan en poblaciones distintas al presente trabajo.

Soraluz (2018) tuvo por objetivo principal examinar la relación entre el estrés parental y los estilos de afrontamiento aplicado en madres de hijos con pérdida auditiva. El diseño utilizado fue de tipo descriptivo-correlacional; para este estudio la muestra estuvo conformada por 85 madres con hijos de uno a 10 años que asistían a escuelas especializadas. Como instrumentos se utilizaron el cuestionario de estrés parental (PSI-SF) y el cuestionario de Estilos de Afrontamiento (COPE). Respecto a los resultados, se encontró un nivel promedio de estrés parental y en los estilos de afrontamiento. Al ser comparadas las estrategias de afrontamiento, un puntaje mayor obtuvo la estrategia de negación.

Velásquez (2018) determinó la asociación entre la ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres de hijos que se encontraban hospitalizados en oncología; el diseño descriptivo correlacional. La muestra estuvo conformada por 50 padres, los hijos se encontraban en la unidad de oncohematología. Para tal efecto se aplicaron dos instrumentos; el cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés (COPE) y el inventario de Ansiedad Rasgo-Estado IDARE. Se encontró una ausencia de asociación entre el afrontamiento al estrés y la ansiedad estado, a nivel de estilos se encontró que el afrontamiento de la religión y el afrontamiento de negación se asocian con la ansiedad rasgo.

Chiroque (2020) tuvo por objetivo determinar la asociación entre resiliencia y calidad de vida en padres de hijos con discapacidad. El diseño utilizado en este estudio fue correlacional de corte transversal; la muestra estuvo conformada por 50 padres de familia, los hijos se encontraban asistiendo a un policlínico de rehabilitación física. Para dicha investigación se aplicó una ficha sociodemográfica, la escala de Resiliencia de Wagnild y Young y la escala de Calidad de Vida de Olson y Barnes. Los resultados indicaron una asociación significativa entre resiliencia y calidad de vida de los padres, observándose que el 80% perciben una buena calidad de vida evidenciando un nivel medio de perseverancia.

Pérez De Velasco (2017) desarrolló como objetivo, analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico global y por dimensiones; el diseño utilizado fue de tipo descriptivo y correlacional. La muestra estuvo conformada por 49 madres entre 23 y 57 años que tenían hijos entre los 3 y 10 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Los instrumentos utilizados fueron: El cuestionario Multidimensional de Estimación

del Afrontamiento COPE y la Escala de Bienestar Psicológico. Se encontró que trece estrategias de afrontamiento se asociaron con el bienestar.

Similar a los reportes internacionales, los estudios nacionales no consideran la muestra de padres que tienen hijos que asisten a un programa de intervención temprana. Ante esta conclusión, se afirma en la necesidad de conocer como es la asociación entre las variables de calidad de vida y afrontamiento verificado en este grupo muestral.

## **1.2 Bases teóricas**

### **1.2.1 Calidad de Vida**

#### **1.2.1.1 Análisis del concepto de Calidad de Vida**

El estudio de la calidad de vida y los aspectos que involucra ha cobrado especial relevancia en los últimos años debido a los vertiginosos cambios que se vienen generando en los diversos contextos en las que el ser humano interactúa. Así, Grimaldo (2003) sostiene que la calidad de vida debe ser interpretada en base a un resultado entre las condiciones objetivas de vida y los aspectos subjetivos. En ese sentido, se entiende que se debería evaluar tanto las posesiones de los individuos y la valoración subjetiva que ellos tengan o el grado de satisfacción, por lo tanto, no es estable. Otros autores como Wanden-Berghe et al. (2015) la definen como el nivel de bienestar que percibe la persona, agregando que puede llegar a ser equivalente al grado de felicidad personal.

Por esa razón, la calidad de vida de las personas es estudiada por múltiples disciplinas de las ciencias sociales y la psicología; así mismo, el interés en su estudio se ha incrementado desde los años noventa

paralelamente con el aumento de esperanza de vida y la aparición de enfermedades crónicas e incurables que desarrollaban limitaciones y dependencia en los pacientes (Wanden-Berghe et al., 2015). En este sentido el concepto de calidad de vida implica la asunción del estudio de una variable multifacética, multidisciplinar y multidimensional que no tiene una definición única (Rojo-Pérez & Fernández-Mayoralas, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) definió la calidad de vida como la percepción que tiene el sujeto sobre su entorno cultural y los valores que posee en conjunto con sus objetivos, expectativas, criterios y necesidades; de esta manera, la OMS atribuye a la calidad de vida como un proceso complejo que logra ser difícil de entender debido a los aspectos objetivos y subjetivos que subyacen de su explicación.

Otra definición de calidad de vida la hacen Schalock y Verdugo (2000), quienes manifiestan que la calidad de vida amerita ser concebido como un concepto multidimensional y que debe evaluarse positivamente y con orientación hacia las experiencias de vida, igualmente el constructo deberá ser valorado tomando en cuenta el contexto cultural. Por su parte Ardila (2003), concibe la calidad de vida como un estado de satisfacción general que procede del desarrollo de las potencialidades de la persona; esto incluye tanto aspectos subjetivos como objetivos. En el nivel subjetivo se incluye el bienestar físico, psicológico y social mientras que en el nivel objetivo puede mencionarse a la intimidad, la expresión emocional, la seguridad, la productividad y la salud.

La presente investigación toma como referencia la propuesta de Barnes y Olson (1982) quienes plantean que se debe estudiar el nivel de satisfacción

sobre los dominios de la calidad de vida. Por su parte, una postura contraria lo propone Fernández-López et al. (2013) quienes agregan que la calidad de vida no se puede medir en dominios o aspectos específicos, si no que abarca toda la vida. Aunque estos dos debates no terminan por esclarecerse, siendo un aspecto de debate en los modelos teóricos sobre la calidad de vida.

Siguiendo la postura de Barnes y Olson (1982), Grimaldo (2003) explica que las personas evalúan la calidad de vida según su satisfacción y en facetas que pueden ser diferenciadas en la salud, la familia, la vida matrimonial, la economía, el hogar, la educación y el sentido de pertenencia, la vida marital, tiempo de ocio, la religión y la comunidad. A continuación, se describirán algunos aspectos que conforman la calidad de vida.

Es necesario resaltar que al ser seres sociales nuestra salud depende también de la interacción que tengamos con otros, en donde tengamos recompensas materiales, emocionales y cognitivas (Fernández-López et al., 2013), aquellos jóvenes que tengan éxito social son un claro ejemplo de personas con una buena calidad de vida (Molina, 2010). La filiación es una de las necesidades básicas de la persona en ese sentido, los grupos de amigos son individuos conectados por algún tipo de relación o por varias de ellas (Ahmed-Mohamed & Rojo-Pérez, 2011), pudiéndose darse en diferentes contextos y en diferentes formas de grupos sociales, tanto ambiente laboral, recreativo, político, religioso, como en grupos que pueden ser denominados familia, amigos o comunidad (Grimaldo, 2003).

Se entiende que la red familiar está compuesta por parientes que acompañan al individuo durante toda su vida, esta puede ser básica o extensa,

dependiendo de si conviven en el mismo lugar (Ahmed-Mohamed & Rojo-Pérez, 2011), y tanto la familia como los amigos son importantes, recibiendo un grado de significancia que es estable en el tiempo (Rojo-Pérez & Fernández-Mayoralas, 2011). Ambos grupos pueden comportarse como puntos de apoyo, tanto instrumental como emocional, brindando sentimiento de integración a un grupo, fomentando la adaptación y sensaciones de bienestar, y en el caso de la familia se brinda un sentido de identidad que los separa de otras que pertenecen también a la sociedad (Ahmed-Mohamed & Rojo-Pérez, 2011).

Rivero y Martínez (2012) presentan al hogar y la familia como una unidad económica, en donde, la pareja comparte labores domésticas y actividades lucrativas que son repartidas de diferente forma dependiendo de características de la pareja y la cultura, explica que la pareja debe satisfacer las necesidades básicas de los miembros del hogar y fomentar el bienestar de los miembros, así como la satisfacción marital, a través de la repartición equitativa de tareas.

Según Turnbull et al. (2000, citado por Núñez 2008) haciendo referencia a la calidad de vida desde el punto de vista familiar, afirman que son ellas quienes, al satisfacer sus necesidades, empiezan a experimentar un alto grado de calidad de vida y esto las impulsa a proponerse objetivos en común que son significativos. Por su parte Verdugo (2001) hace referencia que la calidad de vida de la familia no es un modelo diferente a la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros. Así, el nacimiento de un hijo hace que la familia experimente una serie de cambios y tenga muchas expectativas; el hecho de ser padre o madre están influenciadas por la representación social que van

adquiriendo en el entorno social en el cual se desarrollan (Puyana & Mosquera 2005). De esta manera, la presencia de un hijo con una condición de discapacidad se puede convertir en un factor que altere la dinámica familiar generando un cambio de actitud frente a la realidad que atraviesa, siendo necesario el apoyo de un profesional para llegar al proceso de adaptación (Peralta & Arellano 2010); en tal sentido, los padres de niños con discapacidades parecen evidenciar una mayor carga y un deterioro significativo en su calidad de vida (Darler & Bhat 2020).

Rivero y Martínez (2012) señalan que el trabajo permite obtener ingresos económicos y presenta investigaciones mostrando que las mujeres que trabajan y se dedican al hogar presentaron mejor salud física y psicológica, Morejón (2012) afirma que el trabajo permite obtener ingresos para acceder al consumo, cubriendo necesidades básicas y creando nuevas, afirmación que complementa Rodríguez-Rodríguez (2011) al decir que los recursos económicos repercuten en el comportamiento social de los individuos. La afirmación anterior es claramente comprobable, las personas de los diferentes estatus económicos suelen concurrir a diferentes lugares para recreación, realizan diferentes actividades y a su vez, mantienen algunos comportamientos y hábitos diferentes que los caracterizan. Así mismo, si bien es una dimensión que se puede medir de forma objetiva, la valoración que se le asigna varía según la persona, por lo que no se puede tomar solo el componente objetivo, si no que se debe tomar también el nivel de satisfacción que se tiene con los recursos que se posee (Rodríguez-Rodríguez, 2011).

### **1.2.1.2 Dominios de la Calidad de Vida.**

La presente investigación se aborda a partir de la Teoría de los Dominios propuesta por Barnes y Olson (1982), quienes plantean que una característica común en los estudios de la calidad de vida, lo constituyen la elevación de la satisfacción con dominios de las experiencias vitales de los individuos. En este sentido, cada uno de los dominios se enfoca sobre una faceta que son denominadas como vitales y que involucran aspectos importantes en la vida de la persona.

Según Barnes y Olson (1982), proponen una conceptualización subjetiva para definir la calidad de vida y la relacionan con la evaluación que realiza el sujeto durante el ajuste de su entorno; por lo tanto, la calidad de vida emerge cuando la persona percibe que tiene el entorno que lo rodea le brinda alternativas de lograr su satisfacción.

A continuación, se hará referencia a cada uno de los dominios que el instrumento mide, propuestos por Barnes y Olson (1982)

#### **a) Bienestar Económico:**

Hace referencia al nivel de satisfacción experimentado a partir de la condición económica actual, la comodidad del hogar y la capacidad para sustentar necesidades.

#### **b) Amigos.**

Tiene que ver con el nivel de satisfacción que manifiesta la persona en base a la construcción de sus relaciones interpersonales.

#### **c) Vecindario y Comunidad.**

Este dominio considera el nivel de satisfacción que una persona tiene en relación a su vecindario y comunidad esto incluye la adquisición de

cosas, gozar del espacio, recreación, la práctica deportiva, los servicios de salud, así como el grado de satisfacción que se tiene frente a la seguridad.

**d) Vida Familiar y Hogar.**

Constituye el grado de bienestar a partir del apoyo que pueden brindar los familiares ante eventos estresantes.

**e) Pareja:**

Está referida al grado de satisfacción en relación a la pareja, toma en cuenta la relación afectiva, el tiempo que pasan, las actividades que comparten, así como el apoyo emocional que recibe, brinda y la intimidad sexual en la pareja.

**f) Ocio:**

Evalúa el nivel de satisfacción según la disponibilidad de tiempo que se tiene para realizar actividades recreativas y de descanso.

**g) Medios de Comunicación:**

Está relacionada con el grado de satisfacción que experimenta a partir de la visualización de los medios de comunicación.

**h) Religión.**

Forma parte del nivel de satisfacción que tiene una persona en relación a la dimensión de la religión, considerando así la vida religiosa en familia, la frecuencia de asistir a misa y su relación con Dios.

**i) Salud.**

Alude al grado de satisfacción que la persona tiene tanto a nivel de salud física como psicológica. En estas dos situaciones se orienta a evaluar tanto su salud como la de su familia nuclear y extensa.

En vista que el presente trabajo persigue medir también la Calidad de Vida de los padres cuyos niños asisten a Programas de Intervención Temprana que incluye una situación de Discapacidad o de alto riesgo, se ve que ellos tienen que atravesar una serie de experiencias en cada momento del desarrollo de su hijo, teniendo que lidiar muchas veces con su entorno social pudiendo verse afectados en diferentes aspectos como a nivel laboral, económico, social, viéndose implicada además su salud física y mental (Pérez, 2019).

## **1.2.2 Estilos de Afrontamiento**

### **1.2.2.1 Análisis del concepto de afrontamiento**

Lazarus y Folkman (1986) definen al afrontamiento como un proceso en el que el individuo se esfuerza cognitiva y conductualmente para hacer frente a una situación que él considera como estresante antes de realizar una actividad.

En su teoría, Lazarus y Folkman (1986) establecen que las personas atraviesan por un proceso de valoración cognitiva primaria y secundaria cuando están frente a un problema; la primera, está referida a las observaciones y valoraciones relacionadas con su pensamiento y lo que hace diferente de lo que éste realiza o realizaría en ciertas condiciones, en la segunda estaría en lo que piensa o hace, lo analiza dentro de una situación específica para evitar las consecuencias desagradables de la situación.

Carver, Scheier y Weintraub (1989), se basaron en la teoría transformacional propuesto por Lazarus y Folkman a cerca de las formas del afrontamiento, sin embargo, ellos para referirse a este término utilizaron la palabra *coping*, el cual tiene que ver con la forma como una persona enfrenta

diversas situaciones que le generan estrés y que producto de esta situación terminan dominando la situación.

Lévano (2003) menciona que el afrontamiento está ligado al proceso del estrés debido a que la persona se esfuerza por manejar los estresores, dándose respuestas ante la situación que le genera cierto grado de estrés a la persona. Por otro lado, Morrison y Bennett (2008) refieren que el afrontamiento es parte de un estado dinámico, debido a que tanto el juicio como las acciones del sujeto se ven involucradas y son notorias luego de que el evento sea analizado, es decir que el individuo usa este afrontamiento como una forma mediadora entre lo que siente y de los resultados que ocasiona. Por lo tanto, se entiende que tanto lo conductual como lo cognitivo están de la mano, y dependiendo que tan fuerte sea la situación para la persona, ella afrontará ese acontecimiento.

Díaz (como se cita en Velásquez 2017), señala que el afrontamiento al estrés es parte de los recursos que protegen al sujeto y mejoran la calidad de vida. En cuanto a los estilos de afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1986) afirman que comprende las inclinaciones personales que cada individuo utiliza para enfrentar diferentes situaciones y son los que van a determinar el uso de las estrategias de afrontamiento y su firmeza en forma temporal o situacional. Por ende, a diferencia de los estilos, las estrategias de afrontamiento son procesos concretos y específicos debido a que varían según la situación que se presenta.

### 1.2.2.2 Componentes del afrontamiento

Los esfuerzos para examinar los componentes estructurales del afrontamiento se han clasificado típicamente según su nivel de inclusión, que van desde macroanalíticos a microanalíticos (Krohne, 1993, 1996) en este sentido, el afrontamiento se conceptualiza principalmente como una construcción o dimensión de personalidad estable. En este nivel de abstracción, el afrontamiento se ha dicotomizado en dimensiones operativas, y a menudo contrastantes, como: represión frente a sensibilización, compromiso frente a desconexión, enfoque frente a evitación, vigilancia frente a evitación, atención frente a rechazo, monitoreo frente a embotamiento, centrado en la emoción frente a centrado en el problema, afrontando frente a sucumbiendo, adaptativo frente a no adaptativo y exitoso (notado por su competencia, dominio, esperanza y crecimiento personal) frente a fracasado (notado por su retirada, pasivo, enojado, tendencias autoinculpables u otras y sin esperanza) (Kleinke, 1998; Krohne, 1996; Moos & Schaefer, 1993).

En este nivel de amplias categorías de afrontamiento también se incluye la tricotomía cognitiva (es decir, evaluación), emocional y conductual (centrada en el problema) de Moos y Schaefer (1986), Feifel et al. (1987) y Pearlin y Schooler (1978), así como las categorías básicas de los procesos de afrontamiento propugnados por Moos y Schaefer (1996) a saber: (a) Enfoque cognitivo (por ejemplo, reevaluación positiva), (b) enfoque conductual (p. ej., resolución de problemas), (c) evitación cognitiva (por ejemplo, aceptación resignada) y (d) evitación conductual (por ejemplo, la descarga emocional).

En un nivel medio de abstracción (Nivel 2) según Krohne, 1993, 1996), el afrontamiento se considera un conjunto de estrategias o modalidades que

se centran en clases conceptualmente coherentes de esfuerzos de afrontamiento. Una revisión de la literatura sugiere que se han considerado hasta 30 estrategias de afrontamiento (Parker & Endler, 1992; Schwarzer & Schwarzer, 1996); son paralelas a las escalas de afrontamiento, según lo medido por instrumentos tales como el Cuestionario de Formas de Afrontamiento (Folkman & Lazarus, 1988) COPE (Carver et al., 1989), el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin et al., 1989), el Inventario de afrontamiento para situaciones estresantes (Endler & Parker, 1990) y el Indicador de estrategia de afrontamiento (Amirkhan, 1990), por nombrar solo algunos. Las estrategias típicamente enumeradas (es decir, escalas) incluyen afrontamiento cooperativo, búsqueda de apoyo social, resolución de problemas planificada, negación, ilusiones, reevaluación cognitiva, aceptación y desahogar emociones.

Finalmente, en el nivel microanalítico (Nivel 3), según Krohne, (1993, 1996), el enfoque se centra en comportamientos, actos y reacciones de afrontamiento específicos. En este nivel, el afrontamiento es visto como un comportamiento de estado específico y situacionalmente determinado por la naturaleza, la gravedad, el momento y el nivel del estrés encontrado. Los diversos elementos enumerados por las diversas escalas de afrontamiento representan mejor este nivel de abstracción.

En su análisis de la estructura de afrontamiento, Skinner et al. (2003) sugirieron un sistema jerárquico algo similar para la clasificación de estrategias de afrontamiento. Su sistema plantea dimensiones o modos de afrontamiento (referidos por estos autores como familias de enfrentamiento) como las categorías de orden superior (superordinado), seguidas de estrategias de

enfrentamiento de nivel medio (denominadas formas de enfrentamiento). En el nivel de orden más bajo (subordinado), Skinner y sus colegas proponen la categoría de casos de afrontamiento (es decir, respuestas específicas de la situación al estrés).

Perrez y Reicherts (1992) ofrecieron una visión diferente sobre la relación entre situaciones estresantes y comportamientos de afrontamiento. Primero, su modelo distingue entre dimensiones objetivas y subjetivas de la situación encontrada. Sin embargo, ambos se evalúan según características similares que incluyen características de valencia, controlabilidad, cambiabilidad, ambigüedad y recurrencia de la situación (por ejemplo, la valencia como una propiedad objetiva se relaciona con el estrés inherente de la situación, mientras que la valencia como una propiedad subjetiva se refiere al significado personal asociado a la situación). Después de esta observación presentaron una taxonomía de comportamientos de afrontamiento que incluía:

Afrontamiento orientado a la situación que busca modificar estresores internos o externos. Incluye: (a) Acercarse activamente a la situación estresante, (b) evasión o retirada, y (c) pasividad.

Afrontamiento orientado a la representación que se enfoca en cambiar la representación cognitiva del estresante. Incluye: (a) Buscar información sobre la situación, y (b) suprimir información.

Afrontamiento orientado a la evaluación, cuyo objetivo es alterar objetivos e intenciones. Incluye: (a) Cambiar metas personales e intenciones asociadas con situaciones incontrolables o inmutables, y (b) reevaluar la situación.

### 1.2.2.3. Recursos de afrontamiento

Los recursos de afrontamiento normalmente se clasifican en tipos de recursos internos y externos (Hobfoll, 1998; Kaplan, 1996; Moos & Schaefer, 1993). Los recursos internos se refieren a ciertos rasgos o disposiciones personales (es decir, personalidad) que se relacionan para predecir una mejor adaptación psicosocial al estrés. Incluyen dominio propio, resistencia, autoestima positiva, sentido de coherencia, aumento de energía, autoeficacia, control personal, disposición optimista, perspectiva optimista, habilidades para resolver problemas y habilidades interpersonales. En contraste, ciertos factores de personalidad (percibidos como recursos personales diluyentes) se asociaron con resultados psicosociales más pobres e incluyen neuroticismo, sentimientos de desesperanza, perspectiva pesimista y bajo autoconcepto.

Los recursos externos se refieren a bienes sociales y materiales como las redes sociales existentes (calidad y tamaño de los grupos de apoyo), recursos financieros, nivel de vida, disponibilidad de tiempo y la presencia (o falta de ella) de otros factores estresantes de la vida.

### 1.2.2.4 Tipos de Afrontamiento

Lazarus y Folkman (1986) lo describen en términos de funciones principales del afrontamiento en este sentido destacan:

- **Afrontamiento orientado al problema.** Se ocupa de modificar la relación entre el ambiente y la persona, en donde se actúa directamente sobre sí mismo o el entorno, se trata de manejar aquellos elementos que originan el estrés y que son los causantes que la persona se sienta amenazado ante la situación (Ortiz, 2015). Dentro de las estrategias que utilizan las personas

son: toma de decisiones, búsqueda de información, resolución de problemas, manejo del tiempo, este tipo de estrategias se usan cuando se piensa que se puede cambiar la situación, y van directamente direccionado a la acción (Lazarus & Folkman, 1986).

- **Afrontamiento orientado a la emoción.** Se encuentra relacionado al trato y a la interpretación de lo que está sucediendo, debido a que tiene como función el poder equilibrar la respuesta que se tiene frente al estrés (Sandin, 1995), es decir ya que la situación que se presenta no se puede modificar o cambiar, entonces se busca eliminar o disminuir las reacciones emocionales, para evitar que causen un malestar emocional a la persona (Ocampo, 2011). Las maneras que se presentan dirigidas a enfrentar la emoción, son reevaluación positiva, búsqueda de apoyo social, escape- evitación, autocontrol, distanciamiento.
- **Otros estilos de Afrontamiento.** En este aspecto se toma en cuenta aquellos estilos que se consideran como poco adecuados para responder frente a un evento estresante, debido a que están relacionados con las características ligadas al pesimismo como el no cumplimiento de metas, el rendirse ante una situación y estas pueden bloquear en alguna medida la adecuada solución de conflictos. Estas pueden ser consideradas como: *Liberación de emociones*, que está relacionada a las consecuencias negativas y emociones desagradables. *Desentendimiento conductual*, que consiste en rendirse y dejar de perseguir aquellas metas planteadas. *Desentendimiento mental*, que es dar lugar a aquellas situaciones o actividades que nos generan distracción y nos desvían de la solución del problema y de la meta que se tiene planteadas (Lazarus & Folkman, 1986).

### **1.2.2.5 El Afrontamiento y la familia frente a la discapacidad.**

A lo largo de la vida las personas atravesamos y enfrentamos una serie de situaciones que son dolorosas, éstas pueden ser problemas familiares, pérdidas económicas, algún tipo de enfermedades, consecuencias de algún accidente, o desastres naturales, entre otros. Uno de los impactos psicológicos más difíciles de asumir es el diagnóstico de discapacidad en un hijo. Sin embargo, es de vital importancia asumir el proceso que requiere aceptación de esa realidad en pro de las necesidades del niño, de su educación y por su salud psicológica y social de los padres y de toda la familia (Kawage, 2000).

Las familias con frecuencia reciben el diagnóstico sobre la discapacidad poco después del nacimiento del hijo. En otras situaciones, la detección se hace meses o en años posteriores al nacimiento y esto ocurre a partir de la presencia de signos de alarma como, por ejemplo, conductas poco apropiadas para la edad (Carlson & Miller, 2017; Perpiñán 2009). En ocasiones es la figura materna quien muchas veces compara al hijo que presenta alguna alteración con sus hermanos o con otros niños de la misma edad y esto llama la atención; detectando que algo puede estar pasando. Puede que algún familiar, algún amigo o profesional observe las conductas del niño.

Ibáñez (2014) señala que existen factores que puedan propiciar la aparición de trastornos o alteraciones que repercuten en la edad cronológica del hijo. Es a partir de ese momento, que surgen una serie de sentimientos en los padres; la sensación de miedo al observar minuciosamente las respuestas del niño y para descartar su temor dado que observan un desvío en el curso del desarrollo de su hijo. Esta fase está marcada por sentimientos de ansiedad

y miedo (Bujnowska et al., 2019; Perpiñán, 2009). Los padres continuamente evalúan a su hijo con el propósito de confirmar si presenta alguna alteración. Es a partir de este momento en donde se van a encontrar sensibles diferencias entre unas familias y otras. Algunos recurren a sus sistemas de atribuciones y valiéndose de su propio calendario de desarrollo, justifican los signos de alarma con diferentes argumentos que le permiten controlar su ansiedad, o algún profesional vuelve a poner de manifiesto las dificultades forzando la realización de un diagnóstico preciso (Perpiñán 2009).

Por otro lado, en cuanto a la Teoría de Valoración Cognitiva de Lazarus (Perpiñán 2009), hace referencia que los individuos ante una determinada situación hacen dos procesos de valoración; la valoración primaria, que consiste en analizar las consecuencias que pueden derivarse de la situación, por ejemplo, al recibir un diagnóstico de discapacidad, los padres evalúan los cambios de vida que tendrán y con ello, las necesidades y limitaciones que pueden presentar. En cuanto a la valoración secundaria aquí se evalúa la capacidad personal para afrontar la situación. En este sentido, los padres hacen un balance de si van a ser capaces de poner en marcha acciones favorecedoras del desarrollo de su hijo que tiene una condición de discapacidad.

### **1.3. Definición de Conceptos.**

#### **1.3.1. Calidad de Vida.**

Se entiende por calidad de vida un concepto multidimensional que deriva de una evaluación objetiva y subjetiva relacionado con las condiciones de su vida (Oblitas, 2004).

#### **1.3.2. Estilos de Afrontamiento**

Comprende aquellas predisposiciones personales que los individuos utilizan para enfrentar situaciones diversas y que van a determinar el uso de estrategias de afrontamiento y su estabilidad tanto temporal como situacional (Lazarus & Folkman 1986)

#### **1.3.3. Familia**

La familia es entendida como la primera institución que ejerce una influencia significativa en el niño ya que transfiere valores, costumbres, creencias a través de la convivencia diaria. De esta manera es considerada como la primera institución educativa y socializadora del niño, dado que desde que éste viene al mundo empieza a experimentar la influencia del ambiente familiar (Guevara,1996).

#### **1.3.4. Discapacidad**

Involucra entre deficiencias, limitaciones y restricciones que curren a partir de problemas corporales y de ejecución de acciones de esta manera la persona no es capaz de ajustarse a los criterios que solicita la sociedad (OMS, 1996).

#### **1.3.5. Riesgo**

Para Arizcun (como se citó en Candil, 1997) el riesgo indica la probabilidad estadística de que en el futuro se produzca un acontecimiento no deseado, para tal efecto, tienen que presentarse una serie de características o factores

que, presumiblemente o de forma definida, incrementen la probabilidad de aparición de consecuencias adversas.

#### **1.3.6. Programa de Intervención Temprana (PRITE)**

El PRITE, es aquella modalidad no escolarizada de la Educación Inicial que brinda atención especializada a través de la estimulación y rehabilitación integral e individualizada cargo de un equipo de profesionales a niños menores de 0 a 3 años debido a una condición de discapacidad leve, moderada, severa o multidiscapacidad o por encontrarse en riesgo de adquirirla (Ley N°28044, Ley General de Educación).

#### **1.4. Planteamiento del problema.**

El nacimiento de un hijo genera la adopción de cambios y expectativas en la familia centrando su atención en brindar los cuidados necesarios para su llegada al mundo. Cuando un hijo es diagnosticado con una discapacidad, esta situación puede ocasionar un impacto emocional negativo en los padres, quienes acrecientan sus temores debido a los potenciales cambios que realizarán en sus ritmos de vida (Núñez, 2008). En ese sentido, el proceso de aceptación y adaptación que experimentan los padres con un hijo con discapacidad puede ocasionar una desestabilización en su estrés, situación que reduciría su bienestar (Chiroque-Pisconte 2020).

Una persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales. Una discapacidad es de carácter permanente y limita las condiciones de vida en la mayoría de los casos (Ley General de la Persona con Discapacidad, 2012). Un término asociado a la discapacidad es el riesgo. El riesgo de discapacidad es un concepto que se fundamenta en base a la probabilidad que tiene el hijo en

desarrollar una discapacidad o un retraso en su desarrollo afectando su adaptabilidad en el entorno, impidiendo un curso evolutivo adecuado a su edad cronológica y problemas de integración social (OMS & United Nations Children's Fund [UNICEF], 2013).

Según la OMS (2020), más de mil millones de personas padecen algún tipo de discapacidad, esta cantidad representa el 15% de la población mundial y se conoce que su aumento es progresivo, dependiendo del incremento demográfico y las consecuencias de las enfermedades crónicas.

En el Perú, el Instituto Nacional de Estadística (INEI, 2019), alrededor de tres millones doscientas mil personas presentan alguna condición de discapacidad. En dicho estudio se encontró que las mujeres (56.7%) son más propensas a padecerlas a diferencia de los varones además se conoce que el 81.6% padece de una sola discapacidad mientras el porcentaje restante presenta de entre dos o más discapacidades. Las formas de discapacidad según el INEI (2019), se encuentra la dificultad para ver (48.3%), problemas de motricidad (15.1%), deficiencia auditiva (7.6%), dificultades de aprendizaje (4.2%), problemas de interacción (3.3%) y el 3.1% con problemas para comunicarse. Se conoce además que, entre los grupos etarios más afectados son los niños y los adultos mayores.

Al centrarnos en los menores de edad, en el Perú ellos representan el 1.6% (INEI, 2019). Las condiciones que padezcan de una discapacidad dependen de las características biológicas y ambientales. Un niño con discapacidad tiene pocas posibilidades de acceder a los servicios de salud, desatendiendo sus necesidades. Igualmente, en el ámbito escolar, los niños con discapacidad tienen complicaciones de adaptarse en este escenario,

debido a la inadecuada infraestructura del colegio, la poca preparación de los docentes para atender sus necesidades y, además se conoce que existen desfases entre las tasas de finalización de los estudios en estos niños, viéndose esta situación más afectada en países pobres y en vías de desarrollo (OMS, 2020).

Todos los problemas que experimenta un hijo con discapacidad puede ser un factor de estrés para los padres, situación que puede ocasionar una perturbación en la dinámica familiar. Desde que los padres saben sobre el diagnóstico de discapacidad, pasan por un proceso de duelo, confusión, sensación de pérdida del hijo esperado, negación de la condición de su hijo, rabia, sentimientos de culpa y finalmente el afronte de la realidad. Este afronte viene de la mano con los cambios en el entorno laboral, económico, social y de salud (Pérez 2019).

En este punto, se sostiene la viabilidad de obtener un apoyo profesional para orientar las decisiones y el actuar de los padres durante el proceso evolutivo de los hijos con discapacidad (Arias & Muñoz-Quezada, 2019). Cuando los padres reciben apoyo profesional, son capaces de adaptarse a los problemas que derivan del cuidado de la discapacidad. Por ejemplo, reconociendo que los niños con discapacidades sensoriales se suelen vivir mejor de aquellos que presentan discapacidades cognitivas (Boluarte, 2016; V des Portes, 2020). Asimismo, que los hijos con discapacidad cognitiva conforme avanzan en el tiempo agravan su comportamiento agresivo, de impulsividad, retraimiento, aislamiento o vergüenza (Núñez, 2008). Tomar en cuenta estas distinciones a tiempo, pueden generar la adopción de medidas preventivas adecuadas (Ortega, Salguero, & Garrido, 2013).

Sin embargo, existen casos donde los padres no reciben apoyo a tiempo sobre el conocimiento del tipo de discapacidad o retraso que presenta su hijo, principalmente en aquellas familias de bajos recursos. Por lo tanto, se toma en cuenta la necesidad de examinar el proceso de afrontamiento que realizan los padres para abordar situaciones estresantes.

Cuando los padres de hijos con discapacidad son capaces de adoptar estrategias de afrontamiento centrados en el problema su calidad de vida incrementa (Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019). Otra estrategia asociada a la calidad de vida es el afrontamiento centrado en la emoción, sin embargo, es limitado en el tiempo porque no cubre la demanda en la crianza de los hijos con discapacidad siendo inefectivo (Ganjiwale et al., 2016). Desde otra perspectiva Fairfax et al. (2019), sostiene que el afrontamiento centrado en la emoción es una estrategia inefectiva y que, en conjunto con la estrategia de desconexión conductual y las estrategias de evitación y escape, producen un impacto negativo en la calidad de vida de los padres cuidadores.

### **1.5. Justificación.**

El presente estudio pretende abordar sobre la relación que existe entre la Calidad de Vida y los Estilos de Afrontamiento que utilizan los padres de familia que tienen hijos pequeños con una condición de discapacidad o que se encuentran en riesgo de adquirirla y que asisten a un Programa de Intervención Temprana.

Las vivencias que experimentan los padres cuando viene un niño al mundo en condiciones saludables son muy diferentes a cuando su hijo presenta una condición de discapacidad o cuando a temprana edad se observa una alteración en el curso de su desarrollo; esto trae como consecuencia

frustraciones en relación a las expectativas con su hijo, generando preocupación y un cambio en su modo de vida debiendo dedicarle tiempo y esfuerzo y que muchas veces es la figura materna quien deja de asistir al trabajo para dedicarse al niño, situación que involucra al contexto familiar.

Esta investigación corresponde a una problemática actual dado que, debido a las demandas laborales, económicas y/o familiares que experimentan en el día a día deben enfrentar la condición de su hijo. Los resultados de la investigación servirán para diseñar acciones de intervención dirigida a los padres de familia y cuidadores con la finalidad que puedan aprender diferentes formas de afrontar los problemas que se presentan en la vida diaria manteniendo un equilibrio emocional que le permita contribuir con la rehabilitación del niño.

Esta es una situación que debe llamar la atención a los diferentes organismos del gobierno, esto es hospitales, centros de salud, los Programas de Intervención Temprana, a fin de favorecer el desarrollo del niño aún a pesar de las limitaciones que presente.

## **1.6 Formulación del problema**

¿Cuál es la relación que existe entre la calidad de vida y los estilos de afrontamiento en los padres de niños que asisten a un programa de intervención temprana?

## **1.7 Objetivos**

### **1.7.1 General:**

Determinar la relación que existe entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE)

### **1.7.2. Específicos:**

- Determinar la relación que existe entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión enfocado en el problema en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).
- Determinar la relación que existe entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión enfocado en la emoción en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana. (PRITE).
- Determinar la relación que existe entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión otros estilos adicionales en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).
- Comparar en función al diagnóstico del hijo, la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).
- Comparar en función a la edad, la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un programa de Intervención temprana (PRITE).

## **1.8 Hipótesis y variables**

### **1.8.1. Hipótesis General**

**H.G.:** Existe relación significativa entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE)

### **1.8.2. Hipótesis Específicas:**

**H1:** Existe relación significativa entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión enfocado en el problema en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).

**H2:** Existe relación significativa entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión enfocado en la emoción en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana. (PRITE).

**H3:** Existe relación significativa entre la calidad de vida y estilos de afrontamiento de la dimensión otros estilos adicionales en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).

**H4:** Existen diferencias al comparar en función al diagnóstico del hijo, la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).

**H5:** Existen diferencias al Comparar en función a la edad, la calidad de vida y estilos de afrontamiento en padres que tienen niños que asisten a un Programa de Intervención Temprana (PRITE).

## 1.9 Definición operacional de las variables

Calidad de vida: Variable medida a partir de la escala de Calidad de Vida de Barnes y Olson (1982), la cual presenta las siguientes dimensiones:

- a) Hogar y Bienestar económico: Contempla de manera general, las condiciones de vida y es medido a través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- b) Vida familiar y familia extensa: Verifica la cantidad y las relaciones familiares través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- c) Amigos, Vecindario y comunidad: Se entiende como la relación existente con los compañeros y la sociedad través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- d) Educación y Ocio: Contiene información sobre la experiencia escolar y el tiempo libre través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- e) Medios de comunicación: Examina, la relación entre el sujeto y su familia con los medios de comunicación través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- f) Religión: Verifica la percepción del sujeto sobre la cercanía existente entre la familia y la comunidad con la religión través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).
- g) Salud: Examina la percepción de salud del sujeto y de la familia través de una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho).

Estilos de afrontamiento: Se evaluará tomando en cuenta la escala de afrontamiento al estrés COPE que presenta los siguientes estilos:

- a) Estilo centrado en solución de problemas: Se examina mediante el afrontamiento activo, la planificación, supresión de actividades en competencia, restricción del afrontamiento y la búsqueda de apoyo social por razones instrumentales utilizando una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Casi nunca) al 4 (Hago esto con mucha frecuencia).
- b) Estilo centrado en la emoción: Comprende la búsqueda de soporte emocional, la reinterpretación positiva, aceptación, acudir a la religión y la negación por razones instrumentales utilizando una escala Likert con un rango de respuesta de 1 (Casi nunca) al 4 (Hago esto con mucha frecuencia).
- c) Otros Estilos: Están constituidos por la liberación de emociones desentendimiento conductual y el desentendimiento mental por razones instrumentales utilizando una escala Likert con un rango de respuesta del 1 (Casi nunca) al 4 (Hago esto con mucha frecuencia).

## **CAPITULO II: MÉTODO**

### **2.1. Tipo y diseño de investigación**

El presente estudio es tipo cuantitativo, empírico y corresponde específicamente a un estudio asociativo, predictivo-transversal de diseño correlacional simple (Ato et al., 2013). Este diseño está dirigido en proponer el grado de relación existente en los dos constructos propuestos para la presente

investigación: Calidad de vida y Estilos de Afrontamiento aplicado en los padres de niños con una condición de discapacidad o en riesgo de adquirirla procedentes de Lima Metropolitana.

## **2.2. Participantes**

Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional, de acuerdo al tamaño de la muestra a través de la fórmula para universos finitos propuesta por Polit y Hungler (2000), mediante la cual se obtuvo la participación de 84 padres de familia. Como criterios de inclusión se consideró a los padres de niños en condición de discapacidad o en riesgo de adquirirla que asisten a un programa de intervención temprana y que hayan firmado el consentimiento informado y que sean peruanos. Como criterios de exclusión se tomó en cuenta a los padres que no completan los instrumentos o que cuenten con algún impedimento de realizar la prueba.

En la Tabla 1, se puede apreciar participaron un total de 84 participantes con edades mayores a los 33 años (57%), siendo mayor proporción las mujeres (82.1%), con grado de instrucción superior técnica (42.9%).

**TABLA 1***Características de la muestra*

Variables	Frecuencia	Porcentaje
<b>Edad de los padres</b>		
<= 32 años	36	42.9
>= 33 años	48	57.1
Total	84	100
<b>Sexo de los padres</b>		
Masculino	15	17.9
Femenino	69	82.1
Total	84	100
<b>Estado civil</b>		
soltero (a)	6	7.1
casado (a)	33	39.3
Conviviente	45	53.6
Total	84	100
<b>Grado de instrucción</b>		
Primaria	3	3.6
Secundaria	24	28.6
superior técnica	36	42.9
superior universitaria	21	25.0
Total	84	100
<b>Edad del hijo/a</b>		
1 año	17	20.2
2 años	46	54.8
3 años	21	25.0
Total	84	100
<b>Diagnóstico</b>		
Retardo psicomotor	12	14.3
Retardo en el lenguaje	6	7.1
<b>Posible TEA</b>	17	20.2
Síndrome de base genética	33	39.3
Parálisis cerebral	7	8.3
Otros	9	10.7
Total	84	100
<b>Tipo de diagnóstico</b>		
Diagnóstico presuntivo	35	41.7
Diagnóstico definitivo	49	58.3
Total	84	100

Nota: TEA= Trastorno Espectro Autista

## **2.3 Medición**

### **2.3.1 Escala de calidad de vida de (Olson & Barnes, 1982)**

En el estudio se considerará la propuesta de validación peruana realizada por Grimaldo (2009). En dicho estudio, la escala contempló 24 ítems que cumplen el objetivo de medir las percepciones individuales de satisfacción dentro de los dominios de la experiencia vital de los individuos a través de siete dimensiones denominadas: a) Hogar y Bienestar económico, b) Vida familiar y familia extensa, c) Amigos, Vecindario y comunidad, d) Educación y Ocio, e) Medios de comunicación, f) Religión y, g) Salud. La escala utiliza un rango ordinal de tipo Likert que evalúa el grado de satisfacción: 1 (Insatisfecho) al 5 (Completamente satisfecho). (Anexo 3).

Sobre la validación del estudio peruano (Grimaldo, 2009), fue verificada la estructura interna mediante un análisis factorial exploratorio, el cual demostró la presencia de 7 factores que demostraban el 56% de la varianza. Las cargas factoriales no fueron homogéneas y en algunos casos presentaban valores menores al criterio esperado .40, pero se preservaron. También se propuso un análisis factorial jerárquico, demostrando que la presencia general de la dimensión de calidad de vida. Sobre la confiabilidad, se obtuvo un alfa de Cronbach general aceptable de .86.

### **2.3.2 Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés (COPE; Carver et al., 1989)**

En el estudio se utilizará la versión adaptada al Perú por Casuso (1996). La escala cuenta con 52 ítems dicotómicos los cuales se integran en 3 dimensiones generales las cuales agrupan un total de trece estrategias de afrontamiento: a) afrontamiento enfocados en el problema: afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades competentes, postergación del afrontamiento, búsqueda de apoyo social (por razones instrumentales), b) afrontamiento centrado en la emoción:

búsqueda de apoyo social (por razones emocionales), reinterpretación positiva y crecimiento, aceptación, negación, acudir a la religión y, c) otros modos de afrontamiento: enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual, y desentendimiento mental. (Anexo 4).

En el estudio de Casuso (1996) fue examinada la estructura interna mediante un análisis factorial exploratorio, el cuál corroboró la estructura propuesta por Carver et al. (1983) con cargas factoriales satisfactorias. En la confiabilidad se halló valores alfa de Cronbach de .68 para los modos enfocados en el problema .75 para los modos centrados en la emoción y .77 para otros modos de afrontamiento, denominado también modos no adaptativos.

## **2.4 Procedimiento**

### **Recolección de datos**

Para llevar a cabo la investigación se realizaron las coordinaciones necesarias con los directores de los Programas de Intervención Temprana con el propósito de considerar la viabilidad para realizar la evaluación a los padres de familia, el momento y el entorno donde se desarrollaría la aplicación. Luego de la aprobación del estudio por parte de los directores, se procedió a realizar la aplicación en dos distritos de Lima Metropolitana.

Una vez reunidos los padres de familia se realizó la presentación y se aplicó el consentimiento informado (Anexo 1), se explicó detalladamente sobre el propósito del estudio y a su vez se enfatizó sobre los aspectos éticos relacionados con la participación voluntaria, confidencialidad de los datos, la ausencia de cualquier perjuicio físico y psicológico y la autonomía para retirarse de la evaluación si lo creyera conveniente; se aplicaron los instrumentos previa

instrucción. Finalmente se brindó los datos personales de la autora ante cualquier información necesaria a solicitar. Luego de aceptar su participación, los padres llenaron la ficha de datos sociodemográficos (Anexo 2) y luego completaron los test.

Se obtuvo inicialmente una muestra de 94 participantes, pero, al considerar válidas aquellas hojas de respuesta debidamente completadas, se procedió a retirar a 10 participantes, quedando una muestra total de 84 padres de familia.

### **Análisis de datos**

Se utilizó el programa IBM SPSS versión 22 para la ejecución de todos los análisis. Inicialmente se verificará la confiabilidad de los puntajes a través del alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) esperando coeficiente mayor o igual a .70.

Luego se procedió a realizar el análisis descriptivo de las variables examinando la Media (M), Desviación Estándar (DE), asimetría ( $g_1$ ) y curtosis ( $g_2$ ). Luego, se verificó la normalidad multivariada utilizando la prueba de bondad de ajuste Kolmogorov-Smirnov. Finalmente, se consideró la examinación de la correlación evaluando su dirección y la magnitud conforme a Cohen (1992): .10 (pequeño), .30 (mediano) y .50 (grande).

Complementariamente se propondrá un análisis comparativo por medio del estadístico de la T de Student, esperando como probabilidad ( $p$ ) un valor menor al .05 para determinar las diferencias según el tipo de diagnóstico de los estudiantes y la edad de los padres. Como información agregada se evaluará la  $d$  de Cohen para estimar la magnitud de las diferencias: .20: pequeña, .50: mediana, .80: grande (Cohen, 1992).

## CAPITULO III: RESULTADOS

### Análisis descriptivo

A continuación, en la Tabla 2 se presentan los estadísticos descriptivos de las variables estudiadas. En el caso de la calidad de vida obtiene una media igual a 73.83 (DE= 8.96) esta presenta una ligera tendencia hacia los puntajes máximos (105). Para el caso del Afrontamiento al Estrés se aprecia que su promedio es igual a 125.21 (DE= 15.19) el cual se aproxima a su puntaje máximo (159), sus dimensiones y subdimensiones presentan la misma tendencia. Los coeficientes de asimetría y curtosis de las variables son cercanos a cero, lo que sugiere que los datos son simétricos y mesocúrticos.

**Tabla 2**

*Estadísticos descriptivos*

<i>Variables</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>g1</i>	<i>g2</i>
Calidad de vida	52	105	73.83	8.96	0.36	1.24
Afrontamiento al estrés	91	159	125.21	15.19	-0.08	-0.35
AF1	31	68	50.04	7.25	0.35	-0.12
Afrontamiento activo	5	14	10.11	1.95	-0.02	-0.60
Planificación	6	16	10.27	2.22	0.28	-0.41
La supresión de otras actividades	4	16	9.52	2.43	0.23	-0.20
La postergación del afrontamiento	5	14	9.20	1.84	0.18	0.08
La búsqueda de apoyo social	4	16	10.93	2.59	-0.36	-0.41
AF2	33	66	50.68	7.20	-0.31	0.11
La búsqueda de soporte emocional	4	16	10.24	3.16	-0.08	-0.87
Reinterpretación positiva y desarrollo personal	5	16	11.50	2.38	-0.05	-0.07
La aceptación	5	17	10.07	2.50	0.54	-0.04
Acudir a la religión	4	16	10.32	2.54	-0.13	0.25
Análisis de las emociones	4	13	8.55	2.20	0.09	-0.51
AF3	12	36	24.50	5.55	-0.36	-0.66
Negación	4	15	7.92	2.51	0.26	-0.56
Conductas inadecuadas	4	14	8.19	2.25	-0.06	-0.23
Distracción	4	16	8.39	2.50	0.22	-0.21

*Nota.* AF1= Afrontamiento centrado en el problema; AF2= Afrontamiento centrado en la emoción; AF3= Otros modos de afrontamiento; g1: Coeficiente de asimetría; g2: Coeficiente de curtosis.

Para identificar la distribución de las puntuaciones de cada variable de estudio, se utilizó el estadístico Kolmogorov-Smirnov con corrección de Lilliefors. Los resultados se exponen en la Tabla 3, con relación a los puntajes de Calidad de Vida, se aprecia que presentan distribución normal al igual que el Afrontamiento al Estrés. En cuanto a las dimensiones del Afrontamiento al estrés, se observa que los puntajes de AF1 y sus dimensiones no presentan distribución normal, situación similar se refleja en las puntuaciones de AF2 y sus dimensiones, mientras que los puntajes de AF3 y sus dimensiones tampoco se ajustan a una normal a excepción de los puntajes de Distracción.

**Tabla 3**

*Prueba de normalidad de las variables*

Variables	KS	p
Calidad de vida	.08	.20*
Afrontamiento al estrés	.06	.20*
AF1	.11	.02
Afrontamiento activo	.13	.00
Planificación	.12	.00
La supresión de otras actividades	.13	.00
La postergación del afrontamiento	.12	.01
La búsqueda de apoyo social	.11	.01
AF2	.09	.18
La búsqueda de soporte emocional	.12	.01
Reinterpretación positiva y desarrollo personal	.13	.00
La aceptación	.17	.00
Acudir a la religión	.09	.07
Análisis de las emociones	.12	.00
AF3	.11	.02
Negación	.12	.01
Conductas inadecuadas	.14	.00
Distracción	.08	.20*

Nota: AF= Afrontamiento al estrés, KS= Kolmogorov Smirnov; p >.05

A partir de la evidencia estadística recabada, los análisis de correlación consideran las distribuciones consignadas en la Tabla 3, es por ello que los coeficientes de correlaciones pueden variar en función de la distribución de las puntuaciones respectivas.

### Hipótesis General

Para dar respuesta a la hipótesis general se evaluó la relación de la Calidad de Vida y Afrontamiento al Estrés a través del coeficiente de correlación producto momento de Pearson ( $r$ ). Los resultados en la Tabla 4, muestran que existe relación estadísticamente significativa, de tendencia positiva y nivel bajo. Asimismo, la proporción de varianza conjunta es pequeña ( $r^2 = .07$ ).

**Tabla 4**

*Relación entre Calidad de vida y Afrontamiento al estrés*

	Calidad de vida (n=84)		
	$r$	$r^2$	$p$
Afrontamiento al estrés	.26***	.07	.01

Nota:  $r$ = correlación Pearson,  $r^2$ = proporción de varianza, \*\*\* $p < .001$

### Hipótesis específica 1

Para responder a la primera hipótesis específica, se empleó el coeficiente de correlación de Spearman debido a la naturaleza de la distribución de las puntuaciones de las variables. Se puede apreciar en la Tabla 5 que entre la Calidad de Vida y Afrontamiento Centrado en el Problema existe una relación estadísticamente significativa, de tendencia positiva y nivel bajo. Con una proporción de varianza conjunta igual pequeña. Las correlaciones entre la Calidad de Vida y las subdimensiones del Afrontamiento Centrado en el Problema, presenta

comportamientos similares, con excepción de la subdimensión Postergación del Afrontamiento, con la cual no se encontró relación significativa.

**Tabla 5**

*Relación entre la Calidad de vida y Afrontamiento centrado en el problema*

	Calidad de vida (n=84)		
	$r_s$	$r_s^2$	$p$
AF1	.27**	.07	.01
Afrontamiento activo	.26**	.07	.01
Planificación	.20*	.04	.03
La supresión de otras actividades	.20*	.04	.03
La postergación del afrontamiento	.06	.00	.28
La búsqueda de apoyo social	.24*	.06	.01

Nota: AF1= Afrontamiento centrado en el problema

### **Hipótesis específica 2**

En cuanto a la segunda hipótesis específica, se encontró que entre la Calidad de Vida y Afrontamiento Centrado en la Emoción existe una relación estadísticamente significativa, de tendencia positiva y nivel bajo. Con una proporción de varianza conjunta igual pequeña. Las correlaciones entre la Calidad de Vida y las subdimensiones del Afrontamiento Centrado en la emoción, presenta comportamientos similares, con excepción de las subdimensiones Aceptación y Acudir a la Religión, con las cuales no se encontraron relaciones estadísticamente significativas (ver Tabla 6).

**Tabla 6***Relación entre la Calidad de vida y Afrontamiento centrado en la emoción*

	Calidad de vida (n=84)		
	$r_s$	$r_s^2$	$p$
AF2	.28	.08	.01
La búsqueda de soporte emocional	.24	.06	.01
Reinterpretación positiva y desarrollo personal	.45	.20	.00
La aceptación	.05	.00	.32
Acudir a la religión	.11	.01	.15
Análisis de las emociones	.17	.03	.06

Nota: AF2= Afrontamiento centrado en la emoción

**Hipótesis específicas 3**

En cuanto a la tercera hipótesis específica, se encontró que entre la Calidad de Vida y Otros Estilos de Afrontamiento no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre las variables (ver Tabla 7).

**Tabla 7***Relación entre la Calidad de vida y Otros estilos de afrontamiento*

	Calidad de vida (n=84)		
	$r_s$	$r_s^2$	$p$
AF3	.00	.00	.488
Negación	-.07	.01	.260
Conductas inadecuadas	.03	.00	.391
Distracción	-.01	.00	.468

Nota: AF3= Otros estilos de afrontamiento

**Análisis complementarios**

Adicionalmente se evaluó en qué medida la edad de los padres puede determinar que existan diferencias en cuanto a las correlaciones, para ello se compararon los coeficientes de correlación por grupo de edad, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la relación que existe entre la Calidad de Vida y el Afrontamiento al estrés, siendo esta relación superior en el grupo de

padres menores de 32 años; sin embargo, la magnitud de estas diferencias es pequeña (ver Tabla 8).

Por su parte, al comparar la relación que existe entre la Calidad de Vida y el Afrontamiento Centrado en las Emociones se encontraron diferencias estadísticamente significativas a favor de los padres menores de 32 años, siendo la magnitud de esta diferencia moderada.

En cuanto a la Calidad de Vida y las dimensiones Afrontamiento Centrado en el Problema y Otros Estilos de Afrontamiento, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las correlaciones de los grupos.

**Tabla 8**

*Comparación de correlaciones para la variable afrontamiento al estrés y sus dimensiones*

Variables	Calidad de vida		p	d
	≤ 32 años (n=36)	≥33 años (n=48)		
Afrontamiento al estrés	.36	.22	<.05	.15
Afrontamiento centrado en el problema	.30	.25	>.05	.05
Afrontamiento centrado en las emociones	.42	.24	<.05	.20
Otros estilos de afrontamiento	.05	.01	>.05	.03

Notas: d= d de Cohen

Asimismo, se compararon las correlaciones entre la Calidad de Vida y Afrontamiento al Estrés y sus dimensiones, según el tipo de diagnóstico, en todos los casos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, la magnitud de estas diferencias son pequeñas (ver Tabla 9).

**Tabla 9**

*Comparación de correlaciones para la variable afrontamiento al estrés y sus dimensiones*

Variables	Calidad de vida		<i>p</i>	<i>d</i>
	Diagnóstico presuntivo (n=35)	Diagnóstico definitivo (n=49)		
Afrontamiento al estrés	.34	.22	>.05	.13
Afrontamiento centrado en el problema	.21	.37	>.05	.18
Afrontamiento centrado en las emociones	.34	.24	>.05	.11
Otros estilos de afrontamiento	.17	.12	>.05	.05

nota: *d*= magnitud del efecto

## CAPITULO IV: DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo por finalidad, relacionar las variables de calidad de vida y afrontamiento al estrés en padres de niños que tienen una condición de discapacidad y que se encuentran en riesgo de adquirirla. Los resultados confirman la hipótesis general del estudio, demostrando que existe una asociación entre la calidad de vida y el afrontamiento. Tomando en cuenta las dimensiones del afrontamiento, se encontró que las dimensiones centradas en el problema y en la emoción se vinculan con la calidad de vida, aunque la dimensión de otros estilos de afrontamiento, no demostró un grado de asociación. Complementariamente, se encontró que los padres  $\leq 32$  años demuestran mayores puntajes en el afrontamiento centrado en la emoción y en calidad de vida. Tomando en cuenta el diagnóstico de sus hijos, no se encontraron diferencias según las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida.

Según la hipótesis general de estudio, se confirman los resultados sobre la asociación entre el afrontamiento al estrés y la calidad de vida. Estos resultados se replican considerando un estudio de revisión sistemática elaborado en cuidadores de hijos con discapacidad (Faifax et al., 2019). Una discusión a considerar es que la fuerza en la asociación del afrontamiento y la calidad de vida dependerá de la inclusión de otras variables que cumplan un papel mediador como ocurre con la presencia de estresores (Rosas & Gómez, 2020), la esperanza (Cless et al., 2017) o el apoyo social (McFadden et al., 2021) El afrontamiento aparece como una variable positiva que aporta al proceso de bienestar de los padres de hijos con discapacidad mejorando la evaluación de las experiencias asociadas a sus condiciones de vida.

Sobre la primera hipótesis específica que asocia la calidad de vida con el estilo de Afrontamiento Centrado en el Problema, este resultado es similar a otros reportes

de investigación aplicado en padres de hijos con discapacidad (Bieccheri, Roussiau, Mambet-Dué, 2016; Ganjiwale et al., 2016). Específicamente, las estrategias enfocadas en el problema asociadas con la planificación, supresión de otras actividades y de búsqueda de apoyo se asociaron con la calidad de vida, esto quiere decir que los padres de hijos que tienen una condición de discapacidad, o que se encuentran en riesgo de adquirirla adoptan acciones a la previsión, centralidad en el problema y la búsqueda de apoyo de las personas cercanas que posibilita que obtengan mayor grado de bienestar.

En el caso de la estrategia de postergación de actividades, no se asoció con la calidad de vida. Estudios previos demuestran que la postergación de actividades mantiene resultados no concluyentes con los procesos asociados al bienestar, encontrando su asociación negativa con la calidad de vida (Aarstad et al., 2011) o una ausencia de asociación con la depresión (Orzechowska et al., 2013). Se ha considerado que algunas estrategias del afrontamiento centrado en el problema no siempre son adecuadas para las personas (Aarstad et al., 2011), siendo este el caso de la postergación de actividades. En el presente estudio al parecer los padres de hijos con discapacidad y en riesgo de adquirirla contemplan que la priorización de las actividades no pareciera ser relevante en la mejora de su calidad de vida.

En el caso de la hipótesis específica 2, se confirma encontrando una asociación positiva entre la calidad de vida con el estilo de afrontamiento centrado en la emoción. Estudios han demostrado resultados ambiguos, encontrando una asociación positiva (Bruchon-Sweitzer, 2001; Bicchieri et al., 2013; Slater et al., 2013) y también una asociación negativa (Işık & Kal, 2019). Parte de esta problemática es debido a las diferentes formas en que se evalúa este estilo de afrontamiento, además, de las condiciones de la muestra de estudio. En el estudio, los padres de hijos con

discapacidad y en riesgo de adquirirla al evaluar sus emociones son capaces de reinterpretar las situaciones en positivas aportando de esta manera en su calidad de vida.

En el caso de las estrategias de aceptación y religión no se asociaron con la calidad de vida. En el caso del afrontamiento religioso, los estudios han demostrado la existencia de una asociación con la calidad de vida, en pacientes con problemas de salud severa tales como la insuficiencia cardíaca (Malone et al., 2008), cáncer (Zamanian et al., 2015) y hemodiálisis (Taheri-Khareme et al., 2016). Sin embargo, también se encuentran resultados que corroboran la ausencia de asociación verificado en pacientes con enfermedades crónicas (Vinaccia et al., 2012) y en pacientes con problemas cardíacos y problemas pulmonares (Pedersen et al., 2013). Una explicación en el presente estudio puede ser que los padres de hijos con discapacidad y en riesgo de adquirirla predominan otras formas de afrontamiento o de recursos que los orienta a una mejor calidad de vida.

Sobre la ausencia de asociación entre la estrategia de afrontamiento de aceptación y calidad de vida. Estudios han demostrado asociación (Nipp et al., 2016; Poppe et al., 2012; Van Laarhove et al., 2011). La contrariedad en los resultados puede ser debido a que los padres de hijos con discapacidad y en riesgo de adquirirla no contemplan que la aceptación del problema predomine como estrategia que incentiven la calidad de sus vidas.

Sobre la hipótesis específica 3, fue rechazada, por lo que no se encontró asociación entre la calidad de vida y otros estilos de afrontamiento. Estos estilos que se abordan son la negación, la distracción y las conductas inadecuadas. En el caso de la negación, estudios sostienen su asociación negativa con la calidad de vida (Kren et al., 2011; Nipp et al., 2016, Silva et al., 2015). El bloqueo de los pensamientos

puede ser situacional ante los eventos estresantes que puedan estar pasando los padres de hijos con discapacidad o en riesgo de adquirirla, sin embargo, estos pensamientos no logran alterar el proceso de la calidad de vida aunado a ello, la preferencia de otras formas de afrontar los problemas podría resultarle más efectivas.

Sobre la distracción y las conductas inadecuadas se demuestra que están asociadas a una reducción de la calidad de vida (Yetwin et al., 2018; Yang et al., 2008). Cuando las personas deciden buscar distracción o conductas que lo alejan del evento estresor, puede atenuar la experiencia negativa pero conforme pase el tiempo termina afectando el bienestar. Sin embargo, en el presente estudio, los padres prefieren restar importancia a los estilos negativos de afrontamiento dado que no aportan a su calidad de vida.

Respecto al análisis complementario, en la hipótesis 4, se encontraron diferencias según la edad, encontrando que los padres <32 años presentan mayores indicadores de afrontamiento al estrés, principalmente en el afrontamiento centrado en la emoción. Estudios previos han demostrado justamente que los adultos jóvenes poseen y adoptan mayores estrategias de afrontamiento a diferencia de los adultos y/o adultos mayores (Chen et al., 2018; Youngmi et al., 2019). En ese sentido, pareciera ser que los padres jóvenes adoptan mayores estrategias para el cuidado de los hijos menores con discapacidad y en riesgo de adquirirla, mientras que los padres adultos y/o adultos mayores pueden lidiar con procesos de estrés crónico, lo que reduce su capacidad de afrontamiento para el cuidado de sus hijos con discapacidad.

Finalmente, según la hipótesis 5, no se encontraron diferencias según el tipo de diagnóstico sea presuntivo o definido. Los estudios han demostrado leves diferencias en el afrontamiento, siendo mayor en los padres de hijos con discapacidad intelectual en contraste con los hijos de discapacidad múltiple (Kishore, 2011). En el

caso de la calidad de vida, sus niveles disminuyen en padres de hijos con la condición de síndrome de down, en comparación de los padres de hijos con problemas en el habla (Ganjiwale et al., 2016). Por lo tanto, las diferencias entre el afrontamiento y la calidad de vida suelen ser diferenciadas dependiendo del compromiso de la discapacidad de los hijos. Sin embargo, en el presente estudio, la ausencia de las diferencias puede deberse a que los padres de hijos con diagnóstico presuntivo tienen similar experiencia en el afrontamiento y en la calidad de vida que los padres de hijos con diagnóstico definitivo pues la presunción no involucra la ausencia de discapacidad sino la falta de identificación de la misma.

Entre las limitaciones del estudio, no se puede generalizar debido al muestreo y la poca cantidad elegida en el presente trabajo, por lo que los resultados pueden ser interpretados únicamente hacia los participantes de la investigación o en aquellos que cuentan con características similares. Otra limitación fue la ausencia de la identificación de los tipos de discapacidad que presentaron los hijos de los padres.

En cuanto a las recomendaciones, se espera una propuesta de un diseño explicativo de estudio o predictivo, también es necesario aplicar un muestreo probabilístico agregando mayor cantidad muestral, finalmente, es necesario plantear diferencias según el tipo de discapacidad que presentan los hijos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aarstad, A. K. H., Beisland, E., Osthus, A. A., & Aarstad, H. J. (2010). Distress, quality of life, neuroticism and psychological coping are related in head and neck cancer patients during follow-up. *Acta Oncologica*, *50*(3), 390–398. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2010.504227>
- Aarstad, A. K., Lode, K., Larsen, J.P., Bru, E., & Aarstad, H. J. (2011). Choice of psychological coping in laryngectomized, head and neck squamous cell carcinoma patients versus multiple sclerosis patients. *European Archives of Otorhinolaryngol*, *268*(6),907-15. <https://doi.org/10.1007/s00405-010-1417-6>.
- Ahmed-Mohamed, K. & Rojo-Perez, F. (2011). *Formas de convivencia y redes familiar y de amistad*. En Rojo-Pérez, F., y Fernández-Mayoralas, G. (eds.), *Calidad de vida y envejecimiento: la visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (pp. 169-197). Fundación BBVA.
- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, *59*(5), 1066–1074. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.5.1066>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, *35*(2), 161-164. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arias, C., & Muñoz-Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria* *36*(1), 257-272. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/18060087017.pdf>

- Ato, M., López, J. J., & Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en Psicología. *Anales de Psicología*, 29(3), 1038-1059. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511>
- Barnes, H. L., & Olson, D. L. (1982). *Quality of Life*. In DH Olson et al. (Eds), *Family inventories used in a national survey of families across the family life cycle* (pp. 114-125). Family Social Science, Universidad of Minnesota.
- Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet-Doué, C. (2016). Fibromyalgia, Spirituality, Coping and Quality of Life. *Journal of Religion and Health*, 55(4), 1189–1197. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0216-9>
- Boluarte, A. (2016). *Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual* (Tesis doctoral). Universidad de San Marín de Porres.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, Stress, Coping. *Recherche en Soins Infirmiers* 67, 68-83. [https://www.irepspd.org/\\_docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf](https://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf)
- Bujnowska, A., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. (2019). Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(4), 668. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040668>
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior*, 68, 168–173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>

- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Casuso, L. (1996). *Adaptación de la prueba COPE sobre estilos de Afrontamiento en un grupo de estudiantes universitarios de Lima* (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Chen, Y., Peng, Y., Xu, H., & O'Brien, W. H. (2017). Age Differences in Stress and Coping: Problem-Focused Strategies Mediate the Relationship Between Age and Positive Affect. *The International Journal of Aging and Human Development*, 86(4), 347–363. <https://doi.org/10.1177/0091415017720890>
- Chiroque-Pisconte, M. (2020). Niños con discapacidad. Resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *Revista de Investigación y casos de salud* 5(2), 50-59. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7770636>
- Cless, J. D., Nelson, B. S., & Durtschi, J. A. (2017). Hope, Coping, and Relationship Quality in Mothers of Children With Down Syndrome. *Journal Marital Family Therapy* 44(2), 307-322. <https://doi.org/10.1111/jmft.12249>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychology Bulletin*, 112; 155-159. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- El Peruano (29 de julio de 2003). *Ley general de educación, Ley n° 28044*.
- El Peruano (31 de julio de 2021). *Ley general de la persona con discapacidad, Ley N° 29973*.

- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844–854. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.58.5.844>
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., et al. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19, 2-16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Feifel, H., Strack, S., & Nagy, V. T. (1987). Degree of life-threat and differential use of coping modes. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(1), 91–99. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(87\)90103-6](https://doi.org/10.1016/0022-3999(87)90103-6)
- Fernández-López, J., Fernández-Fidalgo, M., y Cieza, A. (2013). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista española de salud pública*, 84(2). [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005)
- Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B., & Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *Journal of family medicine and primary care*, 5(2), 343-348. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.192360>
- Grimaldo, M. (2010). Adaptación de la escala de calidad de vida de Olson & Barnes para profesionales de la salud. *Cultura*, 24(1), 1-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701000>
- Grimaldo, M. (2003). *Escala de calidad de vida de Olson & Barnes, manual técnico*. Lima: Universidad de San Martín de Porres.

Guevara, N. G. (1996). *La Relación Familia-Escuela. El Apoyo de los Padres a la Educación: Clave para el desempeño*. Educación: México.

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) (2019). *Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad, 2017*. Instituto Nacional de Estadística e Informática.

Instituto Nacional de Estadística. (2015). *Perú, características de la población con discapacidad*.

[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf)

Işık Ulusoy, S., & Kal, Ö. (2019). The relationship among coping strategies, quality of life and anxiety and depressive disorders in hemodialysis patients. *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, 1-19. <https://doi.org/10.1111/1744-9987.12914>

Kamen, C., Taniguchi, S., Student, A., Kienitz, E., Giles, K., Khan, C., ... Koopman, C. (2011). The impact of denial on health-related quality of life in patients with HIV. *Quality of Life Research*, 21(8), 1327–1336. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0045-y>

Kleinke, L. S. (1998). *Coping with life challenges* (2nd. ed.). New York: Brooks/ Cole Publishing Company.

Kishore, M. T. (2011). Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(4), 241–251. <https://doi.org/10.1177/1744629511431659>

- Krohne, H. W. (1993). *Vigilance and cognitive avoidance as concepts in coping research*. In H. W. Krohne (Ed.), *Attention and avoidance: Strategies in coping with aversiveness* (pp. 19–50). Seattle, WA: Hogrefe & Huber.
- Krohne, H. W. (1996). *Individual differences in coping*. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 381–409). New York: Wiley.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lévano, J. (2003). *El patrón de conducta tipo A y tipo B y los estilos de afrontamiento al estrés en una muestra de personal militar*. (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>
- McFadden, P., Ross, J., Moriarty, J., Mallet, J., Schroder, H., Ravalier, J, ... Harron, J. (2021). The role of coping in the wellbeing and work-related quality of life of UK health and social care workers during COVID-19. *Environmental Research and Public Health*, 18(2), 2-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020815>
- Ministerio de educación. (2016). *Resultados del censo escolar y censo de DRE/UGEL 2016*. Recuperado de [http://escale.minedu.gob.pe/resultado\\_censos](http://escale.minedu.gob.pe/resultado_censos)

- Molina, F. (2010). Deporte, interculturalidad y calidad de vida: nuevos modelos de integración social. *Andulij*, 9, 165-173. <http://hdl.handle.net/11441/51176>
- Morejón, R. (2012). *Educación, empleo y trabajo: ¿claves de integración social?*. En Montero, D. Y Fernández, P. (eds.), *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 203-220). Bilbao: Deusto Digital.
- Morrison, V. & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Editorial Pearson.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1993). *Coping Resources and Processes: Current Concepts and Measures*. In: Goldberger, L., & Breznitz, S., (Eds.), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*, 2nd Edition, (pp. 234-257). The Free Press.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1986). *Life transactions and crises: a conceptual overview*. In R H Moos (eds.), *Coping with life crises: an integrated approach* (pp. 3-28). New York: Plenum Press.
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Eusebio, J., Stagl, J. M., Gallagher, E. R., ... Temel, J. S. (2016). The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*, 122(13), 2110–2116. <https://doi.org/10.1002/cncr.30025>
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Oblitas, L. (2007). *Enciclopedia de psicología de la salud*. Bogotá: PSICOM.
- Ocampo, T. (2011). *Habilidades sociales y Afrontamiento al estrés en pacientes con anorexia y bulimia de un centro terapéutico de Lima. (Tesis de Licenciatura)*. Universidad Nacional Federico Villarreal, Perú.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud: Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1996). *Foro Mundial de la Salud*. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud & United Nations Children's Fund (UNICEF). (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>
- Ortega, P., Torres, L. E., & Salguero, A (2013). Paternidad: periodo de cambio en la vida de los varones. *Revista Psicología Científica*, 11(17). <http://psicologiacentifica.com/paternidad-cambio-varones>
- Orzechowska, A., Zajączkowska, M., Talarowska, M., & Gałęcki P. (2013). Depression and ways of coping with stress: a preliminary study. *Medical Science*, 19; 1050-1056. <https://doi.org/10.12659/MSM.889778>.
- Parker, J. D., & Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6(5), 321–344. <https://doi.org/10.1002/per.2410060502>
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). *The structure of coping*. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2–21. <https://doi.org/10.2307/2136319>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. <https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>

- Pedersen, H. F., Pargament, K. I., Pedersen, C. G., & Zachariae, R. (2013). Religious Coping and Quality of Life Among Severely Ill Lung Patients in a Secular Society. *International Journal for the Psychology of Religion*, 23(3), 188–203. <https://doi.org/10.1080/10508619.2012.728068>
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea
- Pérez, A. (2017). Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima, Perú.
- Perrez, M. y Reicherts, M. (1992). *Stress, coping and health*. Seattle: Hogrefe
- Polit, D., & Hungler, B. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: Sexta edición. Interamericana.
- Poppe, C., Crombez, G., Hanouille, I., Vogelaers, D., & Petrovic, M. (2012). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(1), 116–121. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfs151>
- Puyana, Y., & Mosquera, C. (2005). Traer "hijos o hijas al mundo": significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Revista latinoamericana de Ciencias sociales, Niñez y Juventud*, 3(2), 111-140. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v3n2/v3n2a05.pdf>
- Rivero, N., & Martínez, A. (2012). *Roles de género en la familia. Trabajo y hogar*. En Montero, D. Y Fernández, P. (eds.), *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 135-145). Bilbao: Deusto Digital.

- Rodríguez-Rodríguez, V. (2011) Los recursos económicos en la calidad de vida a la edad anciana. En Rojo-Pérez, F., y Fernández-Mayoralas, G. (eds.). *Calidad de vida y envejecimiento: la visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (pp. 199-231). Fundación BBVA.
- Rojo-Pérez, F. & Fernández-Mayoralas, G. (2011). Los determinantes subjetivos de la calidad de vida en la vejez y factores explicativos. En Rojo-Pérez, F., y Fernández-Mayoralas, G. (Ed.), *Calidad de vida y envejecimiento: la visión de los mayores sobre sus condiciones de vida*. (pp. 199-360). Fundación BBVA.
- Rosas, G., Gómez, O. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: Revisión sistemática. *Jovenes la ciencia*, 7, 2-13. <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3202>
- Sandin, B. (1995). *El Estrés*. En Belloch, Sandin y Ramos (Eds.), *Manual de Psicopatología: Vol. 2*. (pp. 3-49). Madrid: Mc Graw-Hill. Sandin, B. (2003). El Estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of clinical and Health Psychology*, 3(1) 141-157.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwarzer, R., & Schwarzer, C. (1996). A critical survey of coping instruments. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 107–132). John Wiley & Sons.
- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2015). Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping

- strategies and quality of life. *Psychology & Health*, 30(8), 949–968.  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1007981>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>.
- Slater, L. Z., Moneyham, L., Vance, D. E., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Childs, G. (2013). Support, stigma, health, coping, and quality of life in older gay men with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*; 24(1), 38-49. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2012.02.006>.
- Soraluz, M. (2018). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en madre de hijos con pérdida auditiva de 1 a 10 años de una institución educativa especializada* (Tesis de doctorado). Universidad de San Martín de Porres.
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343–361. <https://doi.org/10.1007/BF01173478>
- Taheri-Kharamah, Z., Zamanian, H., Montazeri, A., Asgarian, A., & Esbiri, R. (2016). Negative Religious Coping, Positive Religious Coping, and Quality of Life Among Hemodialysis Patients. *Nephro-urology monthly*, 8(6), e38009. <https://doi.org/10.5812/numonthly.38009>
- V. des Portes. (2020). Trastornos del desarrollo intelectual: deficiencia intelectual, discapacidad mental. *ECM-Pediatría*, 55(3), 1-11. [https://doi.org/10.1016/S1245-1789\(20\)44097-1](https://doi.org/10.1016/S1245-1789(20)44097-1)

- Van Laarhoven, H., Schilderman, J., Bleijenberg, G., Donders, R., Vissers, K., Verhagen, C., & Prins, J. (2011). Coping, Quality of life, depression and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative end-of-life setting. *Cancer Nursing*, 34(4), 302-314. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f9a040>
- Velásquez, L. (2018). *Niveles de ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños oncológicos internados en un hospital general de Lima* (Tesis de Maestría). Universidad de San Martín de Porres.
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia Unemi* 12(31), 140-153. <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/movil/>
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., & Remor, E. (2012). Resilience, illness perception of disease, beliefs and spiritual-religious coping in relation to the health-related quality of life in chronic colombian patients. *Anales de Psicología*, 28(2), 366-377. <https://doi.org/10.6018/analesps.28.2.148821>
- Wanden-Berghe, C., Cheikh, K., & Sanz-Valero, J. (2015). La calidad de vida y el estado nutricional. *Nutrición clínica en medicina*, 9(2) 133-144. DOI: 10.7400/NCM.2015.09.2.5026. <http://www.aulamedica.es/nutricionclinicamedicina/pdf/5026.pdf>
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). *¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*. <http://www.who.int/iris/handle/10665/55264>
- Yetwin, A. K., Mahrer, N. E., John, C., & Gold, J. I. (2018). Does Pain Intensity Matter? The Relation between Coping and Quality of Life in Pediatric Patients with

Chronic Pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 40, 7–13.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.02.003>

Zamaniah, H., Eftekhar-Ardebili, H, Eftekhar-Ardebili, H., et al., (2015). Religious Coping and Quality of Life in Women with Breast Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(17), 7721-7725.  
<https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.17.7721>.

## **ANEXOS**

## Anexo 1

### Consentimiento informado

El propósito de esta ficha de consentimiento informado es solicitar su participación voluntaria en la presente investigación conducida por la Psicóloga Olga Ivonne Dávila Gonzales, egresada de la maestría de la Universidad de San Martín de Porres Lima-Perú. La meta de este estudio es conocer los Niveles de Calidad de Vida y Afrontamiento en padres que tiene hijos que asisten a un programa de Intervención Temprana.

Si accede a participar en este estudio se le pedirá responder dos cuestionarios que constan de 24 y 52 ítems. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo.

Su participación es estrictamente voluntaria. La información será confidencial y solo será utilizada para fines de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán anónimas.

Si tiene dudas sobre esta investigación, puede hacer preguntas durante su participación en ella.

Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que eso le perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante el cuestionario le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora y no responderla.

De tener preguntas sobre su participación en este estudio puede contactar al e-mail de la investigadora [ivonnechipy@hotmail.com](mailto:ivonnechipy@hotmail.com).

Desde ya agradecemos su participación

---

Firma del Participante

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Olga Ivonne Dávila Gonzales. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer los Niveles de Calidad de Vida y Afrontamiento en padres que tiene hijos que asisten a un Programa de Intervención Temprana.

Me han indicado también que tendré que responder a dos cuestionarios de 24 y 52 ítems, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.

Reconozco que la información que yo brinde es estrictamente confidencial y no será usada para ningún propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. Puede hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y puedo retirarme de la misma cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que puedo pedir información sobre los resultados de esta investigación cuando ésta haya concluido.

-----  
Firma del participante.

---

Fecha

## Anexo 2

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

A continuación, se le presentará una serie de preguntas de índole personal que son de suma importancia para la investigación en la cual está participando, por lo que se le agradecerá encarecidamente que conteste con la mayor precisión posible:

Colocar un aspa ("X") en la opción que te parezca adecuada y en las preguntas que contengan en espacio en blanco coloca la información que se te pide:

- 1) EDAD: \_\_\_\_\_
  
- 2) SEXO:
  1. Masculino \_\_\_\_\_
  2. Femenino \_\_\_\_\_
  
- 3) ESTADO CIVIL:
  1. Soltero(a) \_\_\_\_\_
  2. Casado(a) \_\_\_\_\_
  3. Conviviente \_\_\_\_\_
  4. Viudo(a) \_\_\_\_\_
  
- 4) GRADO DE INSTRUCCIÓN:
  1. Primaria \_\_\_\_\_
  2. Secundaria \_\_\_\_\_
  3. Superior Técnica \_\_\_\_\_
  4. Superior Universitaria \_\_\_\_\_
  
- 5) OCUPACIÓN ACTUAL: \_\_\_\_\_
  
- 6) NÚMERO DE HIJOS: \_\_\_\_\_
  
- 7) DATOS DEL NIÑO:
  1. Edad: \_\_\_\_\_
  2. Diagnóstico: \_\_\_\_\_

### Anexo 3

### ECV

Nombre : \_\_\_\_\_

Edad : \_\_\_\_\_ Año de Estudios \_\_\_\_\_

Centro Educativo \_\_\_\_\_

Fecha : \_\_\_\_\_

A continuación, te presentamos oraciones referidas a diferentes aspectos de tu vida. Lee cada una de ellas y marca la alternativa que consideres conveniente. Recuerda que no hay respuestas correctas, ni incorrectas

Qué tan satisfecho estás con:	ESCALA DE RESPUESTAS				
	1 Insatisfecho	2 Un poco satisfecho	3 Más o menos satisfecho	4 Bastante Satisfecho	5 Completamente Satisfecho
<b>HOGAR Y BIENESTAR ECONÓMICO</b>					
1. Tus actuales condiciones de vivienda					
2. Tus responsabilidades en la casa					
3. La capacidad de tu familia para satisfacer tus necesidades básicas					
4. La capacidad de tu familia para darte lujos					
5. La cantidad de dinero que tienes para gastar					
<b>AMIGOS, VECINDARIO Y COMUNIDAD.</b>					
6. Tus amigos					
7. Las facilidades para hacer compras en tu comunidad.					
8. La seguridad en tu comunidad					
9. Las facilidades para recreación (parque, campos de juegos, etc.).					
<b>VIVIENDA FAMILIAR Y FAMILIA EXTENSA</b>					
10. Tu familia					
11. Tus hermanos					

12. El número de hijos en tu familia					
13. Tu relación con tus parientes (abuelos, tíos, primos)					
<b>EDUCACIÓN Y OCIO</b>					
14. Tu actual situación escolar.					
15. El tiempo libre que tienes					
16. La forma como usas tu tiempo libre.					
<b>MEDIOS DE COMUNICACIÓN</b>					
17. La cantidad de tiempo que los miembros de tu familia pasan viendo televisión					
18. Calidad de los programas de televisión.					
19. Calidad del cine					
20. La calidad de periódicos y revistas					
<b>RELIGIÓN</b>					
21. La vida religiosa de tu familia					
22. La vida religiosa de tu comunidad					
<b>SALUD</b>					
23. Tu propia salud					
24. La salud de otros miembros de la familia.					

## Anexo 4

### Inventario de Estilos de Afrontamiento – COPE

#### INSTRUCCIONES

Estamos interesados en conocer la forma cómo responden las personas cuando se enfrentan a diferentes tipos de problemas, dificultades o situaciones estresantes de sus vidas.

Hay muchas maneras de manejar estas situaciones. Este cuestionario te pide indicar qué es lo que tú generalmente haces o sientes cuando experimentas este tipo de situaciones. Naturalmente, en diferentes situaciones reaccionas en forma diferente, pero piensas qué es lo que habitualmente haces tú.

A continuación, encontrarás una serie de afirmaciones sobre cómo actuar o sentir en esas situaciones. Señala en cada una de ellas sí coinciden o no con tu propia forma de actuar o sentir, de acuerdo a lo siguiente:

**NO IMPORTA LO QUE LA MAYORÍA DIRÍA O HARÍA. ELIGE LA RESPUESTA MÁS ADECUADA PARA TI.**

Afirmaciones	1 Casi nunca hago esto	2 A veces hago esto	3 Usualmente hago esto	4 Hago esto con muchas frecuencia
1. Hago actividades adicionales para quitarme de encima el problema.				
2. Trato de idear una estrategia sobre lo que debo hacer.				
3. Dejo de lado otras actividades para poder concentrarme en el problema.				
4. Me fuerzo a mi mismo(a) a esperar el momento apropiado para hacer algo.				
5. Le pregunto a personas que han tenido experiencias similares, qué hicieron.				
6. Hablo de mis sentimientos con alguien.				
7. Busco el lado bueno en lo que está sucediendo.				
8. Aprendo a vivir con el problema.				
9. Busco la ayuda de Dios.				
10. Me molesto y doy rienda suelta a mis emociones.				

11. Me rehúso a creer que eso ha sucedido.				
12. Dejo de realizar intentos para conseguir lo que quiero.				
13. Me dedico al trabajo o a otras actividades para no pensar en la situación estresante.				
14. Concentro mis esfuerzos en hacer algo respecto al problema.				
15. Hago un plan de acción.				
16. Me concentro en tratar este problema y, si es necesario, dejo de lado otras cosas.				
17. No hago nada hasta que la situación lo permita.				
18. Trato de conseguir el consejo de alguien sobre qué hacer.				
19. Busco el apoyo emocional de amigos o familiares.				
20. Trato de ver el problema de forma positiva.				
21. Acepto que el problema ha ocurrido y no podrá ser cambiado.				
22. Deposito mi confianza en Dios.				
23. Libero mis emociones.				
24. Actúo como si el problema no hubiera ocurrido realmente.				
25. Dejo de perseguir mis metas.				
26. Voy al cine o miro la TV, para pensar menos en el problema.				
27. Hago paso a paso lo que tiene que hacerse.				
28. Me pongo a pensar más en los pasos a seguir para solucionar el problema.				
29. Me alejo de otras actividades para concentrarme en el problema.				
30. Me aseguro de no crear problemas por actuar muy pronto.				
31. Hablo con alguien para averiguar más sobre el problema.				
32. Converso con alguien sobre lo que me está sucediendo.				
33. Aprendo algo de la experiencia.				
34. Me acostumbro a la idea que el problema ya ha sucedido.				
35. Trato de encontrar consuelo en mi religión.				
36. Siento mucha perturbación emocional y expreso esos sentimientos a otros.				
37. Me comporto como si no hubiera ocurrido el problema.				
38. Acepto que puedo enfrenar al problema y lo dejo de lado.				
39. Sueño despierto con otras cosas que no se relacionen con el problema.				
40. Actúo directamente para controlar el problema				

41. Pienso en la mejor manera de controlar el problema.				
42. Trato de que otras cosas no interfieran en los esfuerzos que pongo para enfrentar el problema.				
43. Me abstengo de hacer algo demasiado pronto.				
44. Hablo con alguien que podría hacer algo concreto sobre el problema.				
45. Busco la simpatía y la comprensión de alguien.				
46. Trato de desarrollarme como una persona a consecuencia de la experiencia.				
47. Acepto que el problema ha sucedido.				
48. Rezo más de lo usual.				
49. Me perturbo emocionalmente y estoy atento al problema.				
50. Me dirijo a mí mismo "Esto no es real".				
51. Disminuyo los esfuerzos que pongo para solucionar el problema.				
52. Duermo más de lo usual.				