

Eficacia de una intervención en desarrollo personal y bienestar para familiares de personas con discapacidad intelectual

Efficacy of a personal development and well-being intervention for families of people with intellectual disabilities

Resumen

El bienestar y desarrollo personal de los familiares de personas con discapacidad intelectual se ve afectado, tal y como muestran los estudios existentes, por su continuado rol como cuidadores/as. Los programas de intervención propuestos se han centrado especialmente en dotarles de estrategias para reducir la carga y responder a sus necesidades manifestadas, en gran medida relacionadas con el malestar psicológico y el estrés y no tanto en promover el bienestar. Se evalúa una intervención grupal orientada a cultivar el bienestar y el desarrollo personal, de diez sesiones y carácter grupal, dirigida a miembros de una asociación de familias. Un total de 17 personas completaron la intervención. Los resultados, comparados con los de un grupo en lista de espera muestran, a pesar de las limitaciones metodológicas existentes, una prometedora línea de intervención e investigación que pudiera ampliarse a otros colectivos de cuidadores/as, a profesionales de apoyo y a las propias personas con discapacidad.

Palabras clave

Intervención psicológica, desarrollo personal, bienestar, familiares, personas con discapacidad intelectual.

Abstract

The well-being and personal development of families of people with intellectual disabilities is influenced, as available studies show, by their ongoing role as caregivers. The proposed intervention programs have specifically focused in offering strategies to reduce the burden and responding to their manifested needs, mostly related to psychological problems and stress and not to the promotion of well-being. A ten-session group intervention with the goal of cultivating well-being and personal development is proposed for members of a families' association. Seventeen individuals completed the intervention. Compared with a control waiting list group, and despite noted methodological limitations, results indicate a promising line of intervention and research that could be expanded to other groups of caregivers, support professionals and people with disabilities themselves.

Keywords

Psychological intervention, personal development, well-being, families, people with intellectual disabilities.

Susana Gorbeña Echevarría

<susana.gorbenadeusto.es>

Universidad de Deusto. España

Sare Sarrionandia Vadillo

<sare.sarrionandivadillo@bio-bizkaia.eus>

Instituto de Investigación Sanitaria BioBizkaia. España

Diana Cabezas Gómez

<dianacabezas@gorabide.com>

Gorabide, Asociación vizcaína de familias de personas con discapacidad intelectual. España

Ignacio Gómez Marroquín

<ignacio.gomez@deusto.es>

Universidad de Deusto. España

Ioseba Iraurgi Castillo

<ioseba.irarugi@deusto.es>

Universidad de Deusto. España



Para citar:

Gorbeña Echevarría, S., Sarrionandia Vadillo, S., Cabezas Gómez, D., Gómez Marroquín, I. e Iraurgi Castillo, I. (2025). Eficacia de una intervención en desarrollo personal y bienestar para familiares de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 13(2), 69-87.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.13.02.04>>

Fecha de recepción: 13-10-2024

Fecha de aceptación: 30-06-2025



1. Introducción

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad intelectual, o la evidencia de este diagnóstico en etapas posteriores, es un acontecimiento de gran impacto y carga emocional, tanto para los progenitores como para el resto de la familia. Las fases por las que transita el núcleo familiar ante un evento de esta naturaleza (shock, negación, enfado, negociación y aceptación) han sido ampliamente descritas (Blacher, 1984; Eden-Piercy et al., 1986; Freixa, 2000). No obstante, estas etapas no son invariables ya que dependen de las circunstancias particulares en torno a la persona con discapacidad intelectual. Entre ellas podemos citar el hecho de conocer el diagnóstico prenatal, la decisión consciente de adoptar un hijo/a con discapacidad intelectual o, la formación de una nueva familia en la que ya hay un hijo/a con esta condición. Todos estos factores pueden generar vivencias que no se ajustan estrictamente a las fases prototípicas (Cabezas, 2022).

Lo que sí parece cierto es que, a lo largo de las diferentes etapas vitales, esta realidad requerirá que la familia optimice sus estrategias de afrontamiento, lo que le permitirá reforzar sus fortalezas como sistema y generará oportunidades de aprendizaje. Dentro del sistema familiar, los hermanos y hermanas tienen un papel protagónico y específico ya que cabe esperar que este vínculo fraterno perdure por más tiempo que la relación entre la persona con discapacidad intelectual y sus progenitores (Rodríguez, 2022). Se ha evidenciado el impacto positivo que aporta la experiencia de convivir con un hermano/a con discapacidad favoreciendo el aprendizaje de importantes lecciones vitales y el crecimiento personal (Skotko et al., 2011). Sin embargo, es incuestionable el sobreesfuerzo y, en ocasiones, desgaste físico y emocional que este acontecimiento puede provocar en los progenitores y familiares más cercanos a lo largo de las diversas etapas vitales (Giné, 2000).

Aunque cada experiencia familiar es única, tal y como pone de manifiesto la investigación fenomenológica basada en narrativas vitales de ambos progenitores (Goitia Añorga et al., 2019; Serrano Fernández, 2022; Serrano Fernández e Izuzquiza, 2017) y específicamente de madres, podemos afirmar que, en general, los niveles de bienestar y la calidad de vida de toda la familia se ven afectados (Díaz Alzate y Ramírez Taborda, 2022). La salud, por lo regular, sufre un deterioro mayor que en la población general (Grey et al., 2018) y el nivel de síntomas depresivos en mujeres mayores cuidadoras resulta altamente significativo (Chou et al., 2010).

La investigación destaca que aspectos como la interacción familiar, el rol de los padres y el bienestar económico son factores clave relacionados con la percepción de una buena calidad de vida familiar (González-del-Yerro et al., 2013). En esta misma línea, los estudios sobre el impacto de la discapacidad intelectual en la calidad de vida muestran que las familias se ven en la necesidad de afrontar retos relacionados con la convivencia, los recursos económicos, el desgaste emocional, los sentimientos de frustración, estrés y ansiedad, así como otros relacionados con su propio desarrollo personal, autodeterminación, o las relaciones interpersonales (Leyva-López et al., 2022; Serrano Fernández e Izuzquiza, 2017; Torres-Lista, 2019). En este sentido, se ha constatado el impacto significativo que las experiencias de cuidado de hijos/as con discapacidad tienen en las configuraciones subjetivas de las madres, basadas en la vivencia de sacrificio y renuncias respecto a sus proyectos vitales y desarrollo personal, respondiendo a las expectativas sociales respecto al rol que de ellas se espera (Díaz Alzate y Ramírez Taborda, 2022).

Diversos estudios evidencian que la responsabilidad equitativa de las tareas no siempre es real, delegando en las madres una mayor parte de las mismas en calidad de cuidadora principal (González-del-Yerro et al.,

2013; Moro Gutiérrez et al., 2015), mermando su tiempo para sí mismas e implicando renunciando al proyecto de vida personal con los consiguientes sentimientos de frustración (Díaz Alzate y Ramírez Taborda, 2022). De hecho, encontrar tiempos y espacios personales para relajarse y liberarse del estrés cotidiano resulta especialmente difícil cuando no se cuenta con otros apoyos formales (programas de respiro) o informales (apoyos naturales y redes sociales). Así, las madres informan de un mayor agotamiento emocional y físico, derivado de la falta de tiempo personal de cuidado y ocio (Bagnato y Barboza, 2019) y sus niveles de bienestar son inferiores a los de los progenitores varones (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Los trabajos sobre las principales preocupaciones de los familiares de personas con discapacidad intelectual (García Toro y Sánchez Gómez, 2020; Goitia Añorga et al., 2019; Papageorgiou y Kalyva, 2010) muestran también la necesidad de apoyo, a todos los niveles, que este colectivo demanda para afrontar su situación vital y el cuidado de su familiar. De igual manera, las investigaciones centradas en la sobrecarga llegan a similares conclusiones. Según García Ortiz et al. (2021), el 60 % de las personas cuidadoras participantes en su estudio mostró algún índice de sobrecarga, siendo las dimensiones más afectadas el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social. A estas debemos añadir la desatención de la propia salud, el proyecto vital y vida social, el deterioro familiar derivado de dinámicas disfuncionales en las que afloran sentimientos de culpa y rabia, actitudes manipuladoras, así como ansiedad y frustración.

También se ha investigado, desde una perspectiva más adaptativa, los estilos de afrontamiento y la resiliencia en familiares de personas con discapacidad. Oñate y Calvete (2017) exploraron los factores que contribuyen a una mayor resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual. Entre los factores internos, los familiares describieron la aceptación, el afrontamiento activo (tanto centrado en la emoción como en la solución de problemas), la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la concreción de metas, tener una ocupación, el ocio y respiro, el mindfulness, vivir el presente y el autocuidado. Respecto a los factores externos citaron el apoyo formal (informativo, instrumental y emocional) e informal (la familia, los amigos, otros familiares de personas con discapacidad intelectual) y los recursos económicos. Por su parte, Bekhet et al. (2012), tras analizar 22 artículos, identificaron el sentimiento de autoeficacia, el funcionamiento familiar positivo y el optimismo, como los factores de resiliencia más significativos, mientras que entre los principales factores de protección se subrayaron el apoyo social, la mayor edad del familiar con discapacidad, el locus de control interno, la apreciación cognitiva constructiva, un mayor lapso de tiempo desde el diagnóstico, así como el sentimiento religioso y la espiritualidad.

La realidad de las familias comienza a recibir respuesta en la literatura científica en la década de los noventa, avanzando desde su conceptualización como familias “patologizadas” y necesitadas de “tratamientos”, hasta enfoques orientados a promover la calidad de vida familiar, empoderándola y partiendo de sus fortalezas, de acuerdo con los modelos de intervención centrados en la familia (Dunst et al., 2002; Fernández González et al., 2015; Villaescusa Peral, et al., 2022). El trabajo de Giné y su equipo (2013, 2019) muestra los avances en la conceptualización de la calidad de vida familiar y constituye una herramienta útil para acompañar al sistema familiar en su reflexión sobre asuntos pragmáticos y establecer objetivos de mejora.

Actualmente, existen diferentes programas orientados a la mejora de la calidad de vida familiar (Martínez Rueda et al., 2016). Otras propuestas de intervención van dirigidas a promover competencias que contribuyan a un manejo de las exigencias derivadas de la crianza, educación y acompañamiento del familiar con discapacidad intelectual. En esta línea, Mumbardó-Adam et al. (2023) llevaron a cabo un estudio con expertos/as orientado a identificar los elementos clave de una intervención dirigida a reforzar las competencias de las familias y promover la autodeterminación del familiar con discapacidad intelectual. Como resul-

tado de dicho trabajo, concluyeron que una intervención efectiva debería combinar aspectos conceptuales (modelo de calidad de vida familiar, enfoque centrado en la familia, empoderamiento y enfoque basado en los derechos), aspectos de formato (sesiones grupales e individuales, teóricas y prácticas, presenciales y virtuales, duración y frecuencia de las sesiones, etc.), aspectos de contenido (competencias comunicativas, accesibilidad cognitiva, apoyo conductual positivo, etc.) y aspectos metodológicos (espacios de reflexión, ajuste de expectativas, manejo del temor, resolución de problemas, etc.).

Finalmente, se han desarrollado programas específicamente dirigidos al familiar que asume el rol de cuidador/a principal bajo el modelo del autocuidado y “cuidarse para cuidar”. Montalvo et al. (2008) evaluaron la efectividad del programa *Cuidando a los cuidadores* dirigido a familiares, en su mayoría mujeres, de niños/as con discapacidad. Tanto el grupo control como el experimental presentaron una alta habilidad de cuidado en las medidas pretest y posttest, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, ni tampoco tras la aplicación de la intervención. No obstante, a través del desarrollo del programa, se evidenciaron cambios en las cuidadoras al despertar en ellas intereses, motivaciones hacia su propia valoración, así como su necesidad de autocuidado.

Lunsky et al. (2015) llevaron a cabo un programa de *mindfulness* de seis semanas (una sesión semanal) con un grupo de 22 progenitores de adolescentes y personas adultas con discapacidad intelectual. Entre los principales resultados obtenidos destacaron que, como grupo, mostraron una reducción significativa del estrés. Ru-Lan et al. (2016) desarrollaron un taller con un enfoque centrado en las habilidades parentales en el que participaron 32 progenitores y sus hijos/as con retrasos madurativos durante seis semanas. El taller produjo resultados positivos en las habilidades comunicativas, de manejo cotidiano, así como en la percepción de la salud de los niños/as. El nivel de satisfacción de los padres respecto a su participación en el taller fue muy alto. Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015) evaluaron un programa de entrenamiento basado en el fomento de la resiliencia en un grupo de 78 padres de niños/as con síndrome Down de 3 a 11 meses. Los resultados demostraron que el programa consiguió mejoras significativas en el estrés específicamente derivado del cuidado del niño/a, y el estrés total. Asimismo, también se encontraron diferencias significativas en el grupo experimental, respecto al grupo control, en el estrés derivado del cuidado del niño/a, así como en el malestar personal. Romero Martínez et al. (2017) llevaron a cabo un estudio piloto con un grupo de 17 progenitores de hijos/as con trastornos del espectro autista a quienes aplicaron un programa de intervención cognitivo-conductual. Tras una intervención de ocho sesiones (con una frecuencia quincenal, de dos horas de duración cada sesión) comprobaron mejorías en ciertas funciones cognitivas como, por ejemplo, la atención selectiva, memoria a corto plazo, flexibilidad cognitiva y planificación.

Para terminar esta revisión de intervenciones familiares debemos mencionar el estudio de Da Paz y Wallander (2017) en el que llevaron a cabo un análisis de 13 trabajos en donde se implementaron diversos modelos de intervención dirigida a progenitores de niños/as con trastornos del espectro autista. Su revisión se orienta a valorar la eficacia de estas intervenciones y su impacto en variables relacionadas con el estrés, la ansiedad y la salud psicológica de los progenitores. Las modalidades fueron muy diversas, recogiendo, entre otras, terapia cognitivo-conductual, escritura creativa, *mindfulness*, psicología positiva, relajación, aceptación y compromiso, *bio-feedback*, terapia familiar y manejo del estrés. Los resultados encontrados no son concluyentes respecto a qué tipo de intervenciones responden mejor los progenitores y sus efectos de mayor magnitud. Da Paz y Wallander (2017) concluyeron que las intervenciones que se centraban en el «crecimiento personal», incluyendo variables como aceptación, *mindfulness* o gratitud, tendían a presentar grandes índices de deserción por parte de las personas participantes en el proceso. En cambio, las intervenciones enfocadas en la reducción de los síntomas, mostraban una permanencia en la asistencia de sus usuarios/as.

En suma, existe escasez de programas que promuevan el bienestar emocional y la salud mental de las personas cuidadoras de manera específica (Fernández Suárez y Espinoza Soto, 2019), y aquellos que se han planteado han mostrado resultados muy poco concluyentes (Da Paz y Wallander, 2017). Esto contrasta con el renovado interés, en los últimos 25 años, por la investigación en la salud mental positiva, el bienestar y el desarrollo personal (Huppert, 2014; Seligman, 2011) que ha ido acompañada de la proliferación de muy variadas propuestas de intervención psicológica para proteger y promover la salud mental y el florecimiento humano, así como para prevenir el malestar psicológico y contribuir al tratamiento de diferentes trastornos mentales.

Estas intervenciones, agrupadas en torno a etiquetas como intervenciones en psicología positiva, intervenciones positivas o en bienestar, o intervenciones en psicología clínica positiva, en función de la particular adscripción o no de sus autores/as a la corriente de la psicología positiva, han propuesto el cultivo de aspectos como las fortalezas personales, las emociones positivas, el sentido de vida, la gratitud, la compasión, el desarrollo personal, la aceptación, la amabilidad, los sí mismos posibles o el optimismo. Desde el primer meta-análisis disponible (Sin y Lyubomirsky, 2009) que revisaba 49 estudios, hasta el más recientemente publicado (Carr et al., 2021), las más de 10 revisiones identificadas han concluido que estas intervenciones resultan moderadamente eficaces para aumentar el bienestar (especialmente el subjetivo y psicológico) y para reducir aspectos como la ansiedad y la depresión. Las personas destinatarias han sido principalmente población no clínica y especialmente jóvenes adultos/as universitarios/as, aunque también se han aplicado a colectivos con problemas de salud físicos y mentales (Chakhssi et al., 2018; Ghosh y Deb, 2017) y a población adolescente (Tejada-Gallardo et al., 2020) y mayor (Sutipan et al., 2017). Sin embargo, entre las principales críticas recibidas (Parks y Biswas-Diener, 2013; Wong y Roy, 2018) destaca la relativa a la carencia de un marco teórico sólido que sustente el modelo de intervención, aspecto que poco a poco se ha intentado subsanar en los últimos años.

En respuesta a esta situación Gorbeña et al. (2021, 2022) diseñaron y evaluaron una intervención basada en el modelo teórico de Keyes (2002, 2003). Según dicho autor, la salud mental positiva o florecimiento humano puede entenderse y operativizarse como un síndrome de síntomas de bienestar emocional y un buen funcionamiento psicosocial. Su modelo, la salud mental positiva, incluye las siguientes dimensiones: el bienestar subjetivo o hedónico, el bienestar psicológico y el bienestar social. Por bienestar subjetivo entiende la prevalencia del afecto positivo sobre el negativo en la vivencia emocional de la persona y la satisfacción vital. Pero, además de esta perspectiva, su modelo incorpora también las seis dimensiones del bienestar psicológico de Ryff (1989): la auto-aceptación, las relaciones positivas con los demás, la autonomía, el dominio del entorno, el propósito o sentido de vida y el crecimiento personal. Por último, Keyes postuló que, dado que el ser humano es un ser social y enfrenta no solo retos personales sino también desafíos sociales, el bienestar debía también incorporar las cinco dimensiones que incluye en su modelo de bienestar social (Keyes, 1998): la integración social, la aceptación social, la contribución social, la actualización social y la coherencia social. Desde este enfoque amplio, serían trece las dimensiones constitutivas de la salud mental positiva. No todas necesitan estar presentes en alto grado para que resulte un estado de florecimiento, pero si es necesario que predominen niveles altos en más de la mitad de ellas. Los niveles bajos se describen como un estado de languidecimiento, no un estado de enfermedad o trastorno mental sino un cuadro que refleja una vida vacía y sin sentido. Como puede verse, es una teoría que conceptualiza el bienestar como presencia de síntomas positivos y no la ausencia de síntomas de malestar. Otro aspecto central de su teoría hace referencia a que salud y enfermedad mental son dos constructos diferentes y no dos extremos de un mismo continuo. El trastorno mental o malestar psicológico se entiende como la presencia de síntomas

negativos, pero su ausencia no indica, necesariamente, la presencia de síntomas positivos de bienestar, salud mental positiva o florecimiento humano. Son, por tanto, dos constructos diferentes que deben ser evaluados y trabajados de forma diferencial.

Como se ha mencionado, Gorbeña et al. (2021, 2022) diseñaron y evaluaron una intervención psicológica para cultivar la salud mental positiva y el desarrollo personal basándose en la teoría anteriormente descrita. La intervención, que se detalla más adelante en el apartado de instrumentos, fue inicialmente testada con un grupo de estudiantes universitarios/as, encontrándose que se producían aumentos estadísticamente significativos del bienestar aún pasados seis meses tras la intervención (Gorbeña et al., 2021). Posteriormente (Gorbeña et al., 2022), se compararon los efectos del programa con un grupo control, también con estudiantes universitarios/as, encontrándose diferencias estadísticamente significativas y mostrando que la intervención producía un aumento de la salud mental positiva y una reducción del malestar psicológico. Finalmente, Sarrionandia et al. (2023) lo aplicaron a una muestra de personas adultas mayores encontrándose también efectos positivos para la intervención, en comparación con un grupo control.

En suma, la revisión de la literatura sugiere que los familiares de las personas con discapacidad intelectual podrían beneficiarse de intervenciones orientadas a promover su desarrollo personal y bienestar, por lo que el objetivo de esta investigación ha sido analizar la eficacia de una intervención psicológica para cultivar el bienestar y el desarrollo personal (Gorbeña et al., 2021) fundamentada en el modelo de salud mental positiva de Keyes (2002, 2003) en el colectivo de familiares de personas con discapacidad intelectual. Por tanto, la hipótesis planteada es que las personas participantes, frente a aquellas que permanecieron en el grupo control de espera, aumentarán sus niveles de salud mental positiva y disminuirán los niveles de malestar psicológico después de la intervención.

2. Métodos

Participantes

La muestra estuvo formada por 41 personas, familiares de personas con discapacidad intelectual vinculadas a la asociación vizcaína Gorabide. En su mayoría (93 %) son mujeres, casadas (72,5 %), con edades comprendidas entre los 23 y los 85 años ($M = 56.4$; $DT = 10.4$), estando, el 75,5 % del grupo entre 43 y 65 años de edad. Solo hubo una persona con una edad inferior y el resto tenían entre 67 y 85 años.

Respecto a los familiares con discapacidad intelectual, un 68 % son hombres y un 32 % mujeres, con una edad media de 27 años, siendo un 28 % menores de 18 años. Los grados de discapacidad son variables, algunos con comorbilidades. Así, el 57 % tiene reconocida una discapacidad grave, el resto es moderada. Un 37 % de las personas tienen una dependencia moderada, siendo el resto dependencias severas o gran dependencia. En 5 casos no se disponía de la información sobre el grado de dependencia del familiar.

Las personas participantes fueron reclutadas en el marco de un programa de apoyo a familiares de la asociación de familias de personas con discapacidad en el que se ofrecía la posibilidad de participar en un taller para cultivar el bienestar y el desarrollo personal. Estas personas manifestaron su interés en participar y fueron asignadas aleatoriamente al grupo experimental o al grupo control de lista de espera, al que pos-

teriormente se ofreció la intervención. Se llevaron a cabo tres grupos de 10 personas aproximadamente. De esta manera, finalmente, 29 personas iniciaron el programa y 12 permanecieron, a efectos de este trabajo, en lista de espera.

Instrumentos

Las personas participantes completaron, antes de la intervención, cinco cuestionarios estandarizados para obtener una medida del bienestar subjetivo, psicológico y social (salud mental positiva) y del malestar. El lapso entre ambas medidas fue de aproximadamente 10 semanas. Quienes formaron parte de la intervención completaron de nuevo las medidas en la última sesión y las personas en lista de espera fueron también convocadas para cumplimentar de nuevo los cuestionarios. A continuación, se describen brevemente las herramientas utilizadas.

Escala de Satisfacción Vital (Diener et al., 1985), adaptada al español por Vázquez et al. (2013). La escala consta de cinco ítems con un formato de respuesta tipo Likert de cero “muy en desacuerdo” a seis “muy de acuerdo”. Es una medida ampliamente utilizada cuya consistencia interna en la adaptación española fue de .88.

Escala de Afecto Positivo y Negativo (Diener et al., 2010) como medida de la frecuencia en la que se experimentan emociones positivas y negativas en las últimas cuatro semanas. La escala consta de 12 ítems con un formato de respuesta que va de uno, “muy raramente o nunca” a cinco, “muy a menudo o siempre”. Se obtienen tres subescalas: afecto positivo, afecto negativo y balance afectivo, pero solo la de afecto positivo fue utilizada en este estudio. El alfa de Cronbach para esta escala fue de .87 en el estudio original y de .86 en la adaptación española (Espejo et al., 2020).

Escalas de Bienestar Psicológico (Ryff, 1989) adaptadas al castellano por Díaz et al. (2006). Consta de 39 ítems que miden las dimensiones de auto-aceptación, relaciones positivas, autonomía, dominio del entorno, propósito vital y crecimiento personal. El formato de respuesta es una escala Likert de grado de acuerdo con las afirmaciones y con escala de uno a seis.

El bienestar social fue evaluado utilizando la adaptación española de la escala de Keyes (1998) publicada por Blanco y Díaz en 2005. Mide cinco dimensiones del bienestar social: integración, aceptación, contribución, coherencia y actualización social y consta de 33 ítems con un formato de respuesta tipo Likert de uno a cinco puntos.

Finalmente, para evaluar el malestar, se administró el GHQ-12 (Goldberg y Hillier, 1979), una escala breve de *screening* para trastornos mentales. Informa de la frecuencia en la que se han experimentado una serie de síntomas en las últimas semanas. La adaptación española mostró una adecuada consistencia interna (Lobo et al., 1986; Sánchez-López y Dresch, 2008).

Tabla 1. Programa de desarrollo personal y bienestar: descripción de las sesiones

Título de la sesión	Tema	Práctica semanal
Introducción: creencias sobre el bienestar	Creencias incrementales sobre el bienestar y desarrollo personal. Expectativas y compromisos. Línea base	Estrenando mi cuaderno de bienestar
Desarrollo y bienestar	Modelo de salud mental positiva y desarrollo personal	Fuentes personales de bienestar
Emociones positivas	Emociones positivas y negativas. Funcionalidad. Estrategias para cultivar emociones positivas	Tres cosas buenas
Las fortalezas y virtudes personales	Identificación de fortalezas y uso en contextos relacionales	Contrastando mis fortalezas con otras personas
El agradecimiento	Características y sentido del agradecimiento personal. Agradecimiento a la sociedad	Carta y visita de agradecimiento. ¡Gracias Europa!
El sentido y propósito de la vida	Diversidad de sentidos y propósitos. Reflexión sobre el sentido de vida	Fotografías con sentido
Objetivos vitales	Imaginería de un mejor yo posible. Visiones del mundo objetivas y subjetivas: El test de Factfulness	Formulando una mejor versión de una misma y del mundo
Crecimiento personal	Iniciativa de crecimiento personal. La zona de confort	Saliendo de mi zona de confort
Recapitulación	Compilación de aprendizajes y experiencias. Actividad creativa grupal	Ensayo personal
Plan personal de trabajo	Plan de mejora futura. Evaluación. Despedida	

Fuente: Elaboración propia.

La intervención utilizada se describe con detalle en Gorbeña et al. (2025) y está a disposición del lector interesado. Se trata de un programa de 10 semanas, de dos horas de duración, administrado en formato grupal que, utilizando estrategias psicoeducativas, ejercicios, diálogo grupal, la escritura expresiva y prácticas semanales, aborda diferentes dimensiones del desarrollo personal y el bienestar. Entre ellas destacan las creencias sobre el bienestar y el desarrollo, las emociones positivas, las fortalezas personales, el agradecimiento personal y a la sociedad, el sentido y propósito vital, los sí mismos posibles y objetivos vitales, y la iniciativa de crecimiento personal. La tabla 1 recoge sintéticamente el contenido de cada sesión indicando también las actividades semanales propuestas. Como se ha indicado anteriormente, el programa ha mostrado su eficacia en personas adultas universitarias y en personas mayores.

Procedimiento

En primer lugar, el estudio contó con la aprobación del comité de ética de la investigación de la universidad y se firmaron consentimientos informados. El programa fue liderado por una psicóloga entrenada, autora de este trabajo y con experiencia previa con la intervención, bajo la supervisión de un psicólogo especialista.

Las personas interesadas en participar fueron asignadas de forma aleatoria a cada uno de los tres grupos diacrónicos que se ofrecieron y 12 personas permanecieron en el último grupo en lista de espera que posteriormente también pudo participar en el programa.

Análisis estadísticos

Para obtener las variables resultado se siguieron las indicaciones de Keyes (2002). El bienestar subjetivo se obtiene de la medida de satisfacción con la vida y afecto positivo, el bienestar subjetivo es el total de las escalas de Ryff, y el bienestar social de las de Keyes. Todas ellas sumadas forman el concepto de salud mental positiva.

Se utiliza la frecuencia (n) y porcentaje (%) para la descripción de variables nominales y la Media (M) y Desviación Estándar (DE) para las variables escalares. Todas las variables de resultado (medidas de bienestar y malestar psicológico) han sido transformadas en una escala decimal (0-10) a través del algoritmo: sumatorio de la escala menos valor mínimo posible de la escala multiplicado por 10 dividido entre la diferencia del valor máximo posible de la escala menos el valor mínimo posible de la escala $[(\sum \text{ítems} - \text{min.}) * (10 / \text{máx.} - \text{min.})]$.

Para el contraste simple de dos grupos independientes se utiliza la prueba *t* de Student con elección de la prueba robusta en caso de heterocedasticidad de varianzas. Se calcula la diferencia de puntuaciones entre el post-test menos el pre-test para obtener la puntuación de cambio y sus estadísticos (M_{Dif} y DE_{Dif}) como forma de expresar el progreso en el tiempo. Se espera que en las variables de bienestar se produzca un cambio positivo (incremento del bienestar), mientras que en el caso del malestar psicológico (GHQ) se observe una reducción en la expresión de síntomas, es decir, puntuaciones diferenciales negativas.

El contraste de los efectos inter-grupo, intra-grupo y de interacción se prueba a través de un modelo ANOVA de medidas repetidas, informándose de la prueba F, su valor de probabilidad asociado a la prueba y la potencia observada en la prueba.

Los tamaños del efecto han sido calculados a través de la *d* de Cohen en el caso de contraste de dos grupos, y la eta cuadrado (η^2) en el modelo anova, ofreciéndose asimismo el valor *d* equivalente (Lakens, 2013). Para la interpretación de los tamaños del efecto se considera *d* <.40 como efectos bajos; entre .40 y .80 efectos moderados; y >.80 como altos (Cohen, 1988).

3. Resultados

De las 41 personas que mostraron interés por participar en el estudio 29 fueron asignadas al grupo de intervención, si bien 12 de ellas (41,4 %) interrumpieron su asistencia a los grupos debido a dificultades de asistencia sobrevenidas y no concluyeron por tanto el proceso de intervención. En la tabla 2 se presentan los datos de línea base del conjunto de personas que recibieron la intervención y la comparación en dicho momento entre los que permanecieron y abandonaron la intervención. Para ninguna de las variables de resultado que se contemplan en el estudio se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las diferencias de medias inter-grupos ni en sus tamaños del efecto (en su mayoría los valores de *d* son próximos o menores .20). A este respecto, tan solo se encuentra un tamaño del efecto moderado (*d*= .54) en la expresión del bienestar social que resulta ligeramente mayor en el grupo de personas que abandonan (*M*= 6.10) frente a las que permanecen en el programa (*M*= 5.68), si bien, como se ha descrito, estas diferencias no resultan estadísticamente significativas (*t*= -1.09, *p*= .283).

Tabla 2. Comparación en la línea base de las variables de interés entre los participantes sometidos a intervención que persisten vs. abandonan (valores en escala decimal)

	Persisten (n=17)		Abandonan (n= 12)		Pruebas estadísticas		
	M	DE	M	DE	t	p	D
Bienestar subjetivo	4.53	1.21	4.64	1.88	-0.19	.849	0.07
Bienestar psicológico	5.80	0.92	5.91	1.39	-0.25	.804	0.10
Bienestar social	5.68	0.94	6.10	1.08	-1.09	.283	0.54
Salud mental positiva	5.34	0.86	5.55	1.24	-0.54	.595	0.21
GHQ-12 (Malestar)	4.10	1.85	4.05	1.95	0.71	.944	0.02

Nota.- M: Media; DE: Desviación Estándar; t: Prueba t de Student; p: valor de probabilidad; d: Tamaño del efecto, coeficiente d de Cohen.

Fuente: elaboración propia.

Respecto al grupo control de lista de espera, iniciaron su participación un total de 12 personas, y tan solo una de ellas (8,3 %) desistió en su participación.

En la tabla 3 se presentan los valores promedio de las variables de resultado en la línea base para los dos grupos de participación: intervención vs control. En ningún caso se observan diferencias estadísticamente significativas, por lo que se decide retener la hipótesis nula de no diferencias de resultados. No obstante, sí se hace notar cómo tres variables presentan tamaños del efecto moderados que informan de una ligera mayor puntuación en bienestar del grupo control respecto al intervenido en el momento de iniciar la experiencia; estas son: bienestar psicológico (6.54 vs 5.80; $d = .64$), salud mental positiva (6.03 vs 5.34; $d = .60$) y bienestar subjetivo (5.47 vs 4.53; $d = .55$). Los resultados se expresan en una escala decimal y los valores promedio para ambos grupos se sitúan en torno o ligeramente por encima del rango medio, indicando una percepción de bienestar moderada-alta, y una moderada-baja expresión de riesgo sintomático o malestar psicológico (valores en el GHQ en torno a 4 puntos sobre 10).

Tabla 3. Comparación en la línea base de las variables de interés entre los grupos de intervención vs control (valores en escala decimal)

	Grupo Intervención (n=17)		Grupo Control (n=11)		Pruebas estadísticas		
	M	DE	M	DE	t	p	d
Bienestar subjetivo	4.53	1.21	5.47	2.40	-1.20	.251	0.55
Bienestar psicológico	5.80	0.92	6.54	1.56	-1.58	.126	0.64
Bienestar social	5.68	0.94	6.08	1.12	-1.02	.316	0.41
Salud mental positiva	5.34	0.87	6.03	1.56	-1.51	.143	0.60
GHQ-12 (Malestar)	4.10	1.85	4.12	1.69	-0.21	.983	0.01

Nota.- M: Media; DE: Desviación Estándar; t: Prueba t de Student; p: valor de probabilidad; d: Tamaño del efecto, coeficiente d de Cohen.

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4 se presentan las puntuaciones medias de cambio que experimentan las personas participantes del grupo de intervención y control entre la línea base y el post-test. En ambos grupos, las puntuaciones de cambio (M_{Dif}) se presentan en el sentido esperado: aumentan en el caso de las variables de bienestar, y se reduce en el caso del malestar psicológico (GHQ). No obstante, los cambios observados en el grupo de intervención han resultado en todas las variables estadísticamente significativos ($p < .01$) y con tamaños del efecto notables ($d > .80$), mientras que en el grupo control en ningún caso han resultado estadísticamente significativos (valores de p entre .146 y .989) y con tamaños del efecto moderado-bajos ($d < .40$).

Tabla 4. Cambio pre-post test en grupos: diferencias de medias y tamaños del efecto

	Grupo de intervención (n=17)					Grupo control (n=11)				
	M_{Dif}	DE_{Dif}	t	p	d	M_{Dif}	DE_{Dif}	t	p	d
Bienestar subjetivo	1.47	0.74	6.95	<.001	1.69	0.74	1.55	1.58	.146	0.48
Bienestar psicológico	0.55	0.60	3.75	.002	0.91	0.01	0.78	0.02	.989	0.01
Bienestar social	0.77	0.95	3.35	.004	0.81	0.13	0.56	0.74	.475	0.22
Salud mental positiva	0.93	0.64	6.04	<.001	1.47	0.29	0.74	1.29	.225	0.39
GHQ-12 (Malestar)	-1.90	1.48	-5.28	<.001	1.28	-0.39	1.51	-0.82	.435	0.26

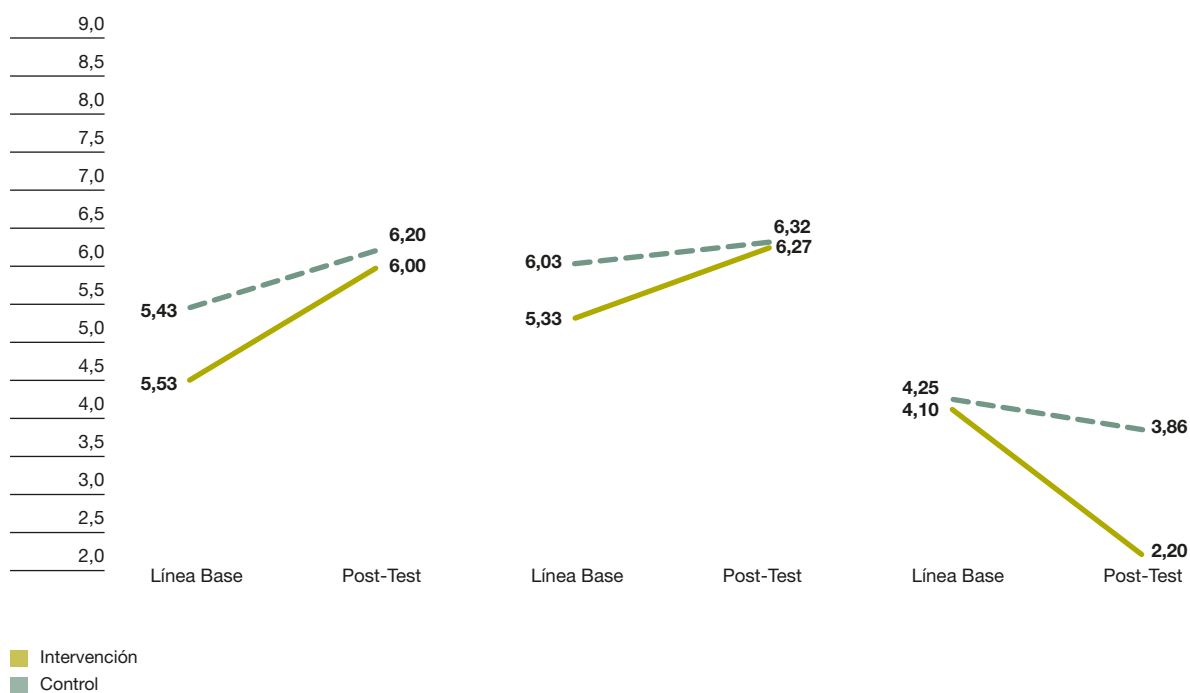
Nota.- M_{Dif} : Diferencia Media de Cambio; DE_{Dif} : Desviación Estándar de las Diferencias de cambio; t : Prueba t de Student; p : valor de probabilidad; d : Tamaño del efecto, coeficiente d de Cohen.

Fuente: elaboración propia.

En ambos grupos se observan cambios de menor intensidad en bienestar psicológico y social, y de forma moderada-alta en bienestar subjetivo, salud mental positiva y malestar. El análisis de conjunto de los efectos de inter-grupo, intra-grupo y de interacción para estas tres últimas variables se presenta de forma gráfica en la figura 1.

En ningún caso, los efectos inter-grupo han resultado estadísticamente significativos o con tamaños del efecto notables ($d < .70$), muy probablemente debido a la baja potencia estadística de las pruebas (valores de $1-\beta$ entre .151 y .374), dado el limitado número de efectivos en cada grupo. Sí resultan en todos los casos significativos los efectos intra-grupo (como ya se había observado en la tabla 3), donde los tamaños del efecto resultan muy altos en las tres variables analizadas ($\eta^2 > .36$; $d > 1.50$), y donde la potencia estadística está en todos los casos por encima del valor exigible ($1-\beta > .80$). Resultan destacables los efectos de interacción observados en las variables de salud mental positiva ($p = .002$) y malestar ($p = .018$), con tamaños del efecto próximos a la unidad (.959 y 1.015, respectivamente) que indican que, si bien ambos grupos adoptan una respuesta en el mismo sentido del cambio, el comportamiento de cada grupo es distinto observándose que la pendiente del grupo de intervención es más pronunciada que la del grupo control. Este resultado indicaría que, si bien ambos grupos cambian en la dirección adecuada hacia el bienestar, el grupo de intervención lo hace de una manera más acelerada y destacable.

Figura 1. Valoración del cambio tras la intervención. Modelos de efectos múltiples



MANOVA	Bienestar subjetivo					Salud mental positiva					GHQ - Malestar				
Efecto	F	p	η^2	d	1- β	F	p	η^2	d	1- β	F	p	η^2	d	1- β
Inter-grupo	0,91	,349	,034	,375	,151	0,69	,424	,026	,326	,126	2,90	,101	,104	,681	,374
Intra-grupo	23,31	,001	,473	1,894	,996	21,62	,001	,454	1,823	,994	14,81	,001	,372	1,539	,959
Interacción	2,54	,123	,089	,625	,336	5,98	,002	,187	,959	,654	6,44	,018	,205	1,015	,684

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

El objetivo del estudio ha consistido en poner a prueba una intervención basada en el cultivo del crecimiento personal y el bienestar en familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual en la hipótesis de que dicha intervención permitiera dicho crecimiento y mejora del bienestar; los resultados encontrados apuntan a la aceptación de esta hipótesis.

En primer lugar, los resultados de la línea base nos permiten valorar el perfil de bienestar/malestar que reflejan las personas cuidadoras participantes. Tanto los integrantes del grupo de intervención como los controles muestran un perfil similar, ya que no se han evidenciado diferencias estadísticamente significativas entre

ellos al inicio del programa. Los datos, en su conjunto, apuntan hacia un perfil de expresión de bienestar psicológico moderado (puntuaciones en torno a 5-6 sobre 10), y bajo-moderado en malestar (puntuación media de 4 sobre 10), lo que estaría indicando un mayor grado de compromiso emocional de estas personas cuidadoras respecto a otras poblaciones con puntuaciones en salud mental positiva en línea base superiores, e inferiores en malestar psicológico (Gorbeña et al., 2021, 2022; Sarrionandia et al., 2023). Es decir, los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual mostrarían una menor expresión de bienestar psicológico y una mayor expresión de malestar emocional que otras personas, si bien esta es una hipótesis que hubiera de contrastarse en futuros estudios comparativos y con muestras amplias y representativas. Las evidencias disponibles de otros estudios, al menos para los niveles de malestar, apuntan en la misma dirección (Chou et al., 2010).

En segundo lugar, los resultados expresan un cambio positivo hacia la mejora del bienestar y la reducción del malestar en todas las personas participantes, ya fueran del grupo de intervención o del control. La diferencia radica en que el cambio espontáneo observado en el grupo control bien pudiera ser debido al azar, a fluctuaciones en la variabilidad de las respuestas o a otros factores o variables no controladas en nuestro estudio. En cualquier caso, los cambios expresados no son relevantes respecto a la magnitud de los efectos observados y, por tanto, hubiera de interpretarse como que el grupo control se halla en la misma situación emocional en los diferentes momentos del estudio. Otra cuestión es la interpretación referida al grupo de intervención, donde las evidencias apuntan a que los cambios van más allá de lo que sería atribuible al azar (cambio estadísticamente significativo) y, además, por su magnitud, los cambios son altamente apreciables (cambio clínicamente relevante). En este caso, los resultados permitirían atribuir a la intervención el efecto sobre el cambio en la expresión del bienestar y, sobre todo, en la atenuación del malestar. A este respecto, los datos nos sugieren que el programa de intervención puede contribuir al desarrollo del bienestar, como se esperaba por hipótesis, pero también y de forma muy relevante, constituye un elemento protector del efecto de malestar emocional quizá debido a la sobrecarga a la que se ven sometidas las y los cuidadores de personas con discapacidad (García Ortiz et al., 2021).

Por todo ello, el estudio presentado, a pesar de sus claras limitaciones, ofrece evidencias preliminares sobre la eficacia de una intervención para cultivar el desarrollo personal y el bienestar en familiares de personas con discapacidad. Sus limitaciones, como la muestra de conveniencia, el haber primado el acceso de las personas a la intervención frente a una asignación equilibrada de sujetos al grupo experimental y al de lista de espera, o el escaso número de participantes que contribuye a la falta de potencia estadística, previenen sobre la generalización de los resultados, y aconsejan tratar los hallazgos como un estudio piloto. Además, existen otras limitaciones como el sesgo en cuanto a género, estando más representadas las mujeres que los hombres, el hecho de utilizar cuestionarios auto-informados con el posible efecto distorsionador de la deseabilidad social, o la falta de seguimiento a medio y largo plazo de los resultados.

A pesar de estas limitaciones, los datos apuntan una prometedora línea de intervención e investigación alineada con el actual paradigma del cuidado del cuidador (Beach et al., 2022) y de la protección y promoción de la salud mental y el bienestar (Keyes, 2003). Son varias las líneas de investigación futuras que podrían plantearse. En primer lugar, sería necesario confirmar estos resultados con muestras más amplias de familiares de personas con distintos tipos de discapacidad intelectual, ofreciendo este tipo de intervenciones a todos los miembros de la familia, ya que la necesidad de apoyos y el bienestar son las mayores preocupaciones identificadas por ellos mismos (Chadwick et al., 2013) y además los datos indican que la salud mental continúa deteriorándose con el tiempo (Fernández-Ávalos et al., 2020). En concreto sería interesante poder ofrecer este tipo de programas a progenitores varones, y a hermanos y hermanas cuidadores

de personas adultas con discapacidad, sujetos difíciles de reclutar y entendemos igualmente necesitados de cultivar su bienestar y desarrollo.

En la misma línea, podría ser también una herramienta útil para el cuidado de las personas cuidadoras profesionales que prestan apoyo a este colectivo en diversos recursos residenciales, centros de día o de ocio. Es necesario avanzar en políticas que apoyen el bienestar y la salud de las familias y/o cuidadores principales si queremos apostar por el modelo de apoyos en el entorno familiar y comunitario. Tal como señalan Beach et al. (2022), las políticas de cuidado del/de la cuidador/a deben avanzar del actual modelo centrado en sus necesidades identificadas y la reducción de la carga del cuidado, a un modelo que facilite su crecimiento y desarrollo como personas, que les permita prosperar, no solo sobrevivir.

No cabe duda de que el gran reto futuro sería adaptar este tipo de intervenciones para ofrecerlas a las propias personas con discapacidad intelectual y poder así evaluar su eficacia. Sería interesante evaluar el impacto en el bienestar de las propias personas, así como el de sus familias, ya que se ha visto que existe una relación entre un buen funcionamiento familiar y la percepción de felicidad subjetiva en jóvenes con discapacidad intelectual (Muñoz Valdés et al., 2012). El trabajo ya se ha iniciado, siguiendo las recomendaciones de Wehmeyer (2021), y la evidencia preliminar anecdótica en un estudio piloto muestra resultados prometedores que también habría que explorar con colectivos con otros tipos de discapacidad.

Otra línea de investigación de interés tiene que ver con la clarificación de los elementos que contribuyen a la mejoría en el bienestar de las personas participantes, en concreto el papel que juega el despliegue del programa en formato grupal versus individual. Esto resulta especialmente relevante en el colectivo investigado, ya que su demanda de grupos de apoyo de iguales es alta y la evidencia de su beneficio también (Papa-georgiou y Kalyva, 2010). Discernir la contribución al bienestar de la propia dinámica grupal y del contenido del programa contribuiría a conocer mejor los mecanismos y procesos implicados en la intervención. Cabe destacar que, como efecto secundario, estos programas posibilitan la creación de redes naturales y espontáneas de apoyo entre las personas participantes, que pueden perdurar en el tiempo actuando estas redes como “mantenedoras” del impacto del programa. Finalmente, sería de gran interés evaluar la permanencia del impacto positivo del programa a medio y largo plazo, a través de medidas de seguimiento sistemáticas, así como la pertinencia de reforzar este beneficio a través de acciones de apoyo breves (sesiones de refuerzo / recuerdo).

En suma, contamos con una primera evidencia de un programa centrado en potenciar los aspectos positivos de las personas que contribuyen a su bienestar y desarrollo personal, sin necesidad de centrarse en las especificidades y problemas que acarrea ser familiar de una persona con discapacidad intelectual. En este sentido es remarcable que ni se plantearon inicialmente, ni fueron identificadas a posteriori, adaptaciones específicas del programa al público destinatario. Aunque este estudio debe ser considerado como una aproximación inicial a la intervención en desarrollo personal y bienestar de las familias de personas con discapacidad intelectual, sus alentadores resultados invitan a continuar esta línea de trabajo con otras familias, profesionales que prestan apoyos y con las propias personas con discapacidad intelectual.

Referencias bibliográficas

- Bagnato, M. J. y Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología* 18(1), 46-60. <https://revistas.unlp.edu.ar/revpsi/article/view/7438/6550>.
- Beach, B., Bélanger-Hardy, L., Harding, S., Rodrigues-Perracini, M., García, L., Tripathi, I., Gillis, M. y Dow, B. (2022). Caring for the caregiver: why policy must shift from addressing needs to enabling caregivers to flourish. *Frontiers in Public Health*, 10, 997981. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.997981>.
- Bekhet, A. B., Johnson, N. L. y Zauszniewski, J.A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorders: a review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. En J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped children and their families* (pp. 3-50). FL Academic Press.
- Blanco, A. y Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589.
- Cabezas, D. (2022). La vida en el ámbito familiar. En J. Florez (Coord.), *La vida adulta en el síndrome de Down* (pp. 83-104). Fundación Iberoamericana Down.
- Carr, A., Cullen, K., Keeney, C., Canning, C., Mooney, O., Chinseallaigh, E. y O'Dowd, A. (2021). Effectiveness of positive psychology interventions: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 16(6), 749-769. <https://doi.org/10.1080/17439760.2020.1818807>.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., García-Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F. y Harrington, G. (2013). Family voices: life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 119-132. <http://doi.org/10.1111/jar.12003>.
- Chakhssi, F., Kraiss, J. T., Sommers-Spijkerman, M. y Bohlmeijer, E. T. (2018). The effect of positive psychology interventions on well-being and distress in clinical samples with psychiatric or somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 18, 1-17. <http://doi.org/10.1186/s12888-018-1739-2>.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Fu, L. Y. y Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1031-1044. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01332.x>.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Routledge Academic.
- Da Paz, N. S. y Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: a narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Morena-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C. y van Dierendonk, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577. <https://www.redalyc.org/pdf/727/72718337.pdf>.
- Díaz Alzate, M. V. y Ramírez Taborda, M. M. (2022). Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad. *Siglo Cero*, 53(1), 51-69. <https://doi.org/10.14201/scero20225315169>.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. J. y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13.
- Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S. y Biswas-Diener, R. (2010). New well-being measures: short scales to assess flourishing and positive and negative feelings. *Social Indicators Research*, 97(2), 143-156. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9493-y>.

- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x>.
- Eden-Piercy, G. V., Blacher, J. B. y Eyman, R. K. (1986). Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental Retardation*, 24(5), 285-291.
- Espejo, B., Checa, I., Perales-Puchalt, J. y Lisón, J. F. (2020). Validation and measurement invariance of the Scale of Positive and Negative Experience (SPANE) in a Spanish general sample. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228359>.
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V. y Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>.
- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R. y Villaescusa Peral, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>.
- Fernández Suárez, M. P. y Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 317(2), 643-682. <http://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>.
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Amarú Ediciones.
- García Ortiz, K. D., Quintero Acosta, S. M., Trespalacios Andrade, S. K. y Fernández-Delgado, M. K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica Caracas*, 129(1), 65-73. https://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/21271.
- García Toro, M. y Sánchez Gómez, M. C. (2020). Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido. *Siglo Cero*, 51(1), 89-109. <https://doi.org/10.14201/scero202051189109>.
- Ghosh, A. y Deb, A. (2017). Positive psychology interventions for chronic physical illnesses: a systematic review. *Psychological Studies*, 62, 213-232.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N. y Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada. CdVF-ER (>18)*. Plena Inclusión.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Montalà, M. D., Salvador-Beltrán, F., Balcells, A., Pró, M. T., Simó, D., Adam, A. L., González, A., Cagigal, V. y Mas, J. M. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (CDVF-E): apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44(247-3), 21-36.
- Goitia Añorga, A., Darretxe Urritxi, L. y Berasategi Sancho, N. (2019). Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman. *Siglo Cero*, 50(4), 23-37. <https://doi.org/10.14201/scero20195042337>.
- Goldberg, D. P. y Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>.
- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V. y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *REOP*, 24(1), 93-109. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>.
- Gorbeña, S., Govillard, L., Gómez, I., Sarrionandia, S., Macía, P., Penas, P. e Iraurgi, I. (2021). Design and evaluation of a positive intervention to cultivate mental health: preliminary findings. *Psicología, Reflexão e Crítica*, 34(7), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s41155-021-00172-1>.

- Gorbeña, S., Gomez, I., Govillard, L., Sarrionandia, S., Macia, P., Penas, P. e Iraurgi, I. (2022). The effects of an intervention to improve mental health during the COVID-19 quarantine: comparison with a COVID control group, and a pre-COVID intervention group. *Psychology & Health*, 37(2), 178-193. <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1936520>.
- Gorbeña, S., Gómez, I., Sarrionandia, S., Penas, P., Amillano, A., López de Letona, O. e Iraurgi, I. (2025). *Ongizate. Programa de intervención psicológica en desarrollo personal y bienestar*. Ediciones Deusto. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub21.pdf>.
- Grey, J. M., Totsika, V. y Hastings, R. P. (2018). Physical and psychological health of family carers co-residing with an adult relative with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 191-202. <https://doi.org/10.1111/jar.12353>.
- Huppert, F. A. (2014). The state of wellbeing science: concepts, measures, interventions and policies. En F. A. Huppert y C. Cooper (Eds.), *Wellbeing: a complete reference guide, interventions and policies to enhance wellbeing* (pp 1-49). John Wiley & Sons.
- Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, 61(2), 121-140. <https://doi.org/10.2307/2787065>.
- Keyes, C. L. M. (2002). The mental health continuum: from languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43(2), 207-222. <https://doi.org/10.2307/3090197>.
- Keyes, C. L. M. (2003). Complete mental health: an agenda for the 21st century. En C. L. M. Keyes y J. Haidt (Eds.), *Flourishing: positive psychology and the life well-lived* (pp. 293-312). American Psychological Association.
- Lakens, D. (2013). Calculating and reporting effect sizes to facilitate cumulative science: a practical primer for t-tests and ANOVAs. *Frontiers in Psychology*, 4, 112. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00863>.
- Leyva-López, A., Rivera-Rivera, L., Márquez-Caraveo, M. E., Toledano-Toledano, F., Saldaña-Medina, C., Chavarría-Guzmán, K., Delgado-Gallegos, J. L., Katz-Guss, G. y Lazcano-Ponce, E. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud pública de México*, 64(4), 397-405. <https://doi.org/10.21149/13325>.
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T. Domínguez-Sánchez, I. y Lima-Serrano, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>.
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140. <https://doi.org/10.1017/S0033291700002579>.
- Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M. y Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6(6), 1335-1344. <https://doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>.
- Martínez Rueda, N., Fernández González, A., Orcasitas García, J. R., Montero Centeno, D. y Villaescusa Peral, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(3), 47-67. <https://doi.org/10.14201/scero20164734767>.
- Montalvo, A., Flórez, I. E. y Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *AQUICHAN*, 8(2), 197-211.
- Moro Gutiérrez, L., Jenaro Río, C. y Solano Sánchez, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46(4), 7-24. <https://doi.org/10.14201/scero2015464724>.

- Mumbardó-Adam, C., Arellano, A., Vicente, E. y Berástegui, A. (2023). How should we support families of people with intellectual disability to promote their self-determination? A Delphi study on critical components for intervention. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(4), 357-369. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2234547>.
- Muñoz Valdés, J. A., Poblete Toloza, Y. P. y Jiménez Figueroa, A. E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221.
- Oñate, L. y Calvete Zumalde, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26, 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>.
- Papageorgiou, V. y Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support group. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>.
- Parks, A. C. y Biswas-Diener, R. (2013). Positive interventions: past, present, and future. En T. B. Kashdan y J. Ciarrochi (Eds.), *Mindfulness, acceptance, and positive psychology: the seven foundations of well-being* (pp. 140-165). Context Press.
- Rodríguez, M. (2022). Los hermanos: compañeros de viaje. En J. Florez (Coord.), *La vida adulta en el síndrome de Down* (pp.105-124). Fundación Iberoamericana Down21.
- Romero Martínez, A., Ruiz Robledillo, N., Sariñana González, P., de Andrés García, S., Vitoria Estruch, S. y Moya Albiol, L. (2017). A cognitive-behavioural intervention improves cognition in caregivers of people with autism spectrum disorder: A pilot study. *Psychosocial Intervention*, 26, 165-170. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2017.06.002>.
- Ru-Lan, H., Wen-Huei, H. y Wen-Chung, L. (2016). Short-term family-centered workshop for children with developmental delays enhances family functioning and satisfaction: a prospective clinical trial. *Medicine*, 95(31), e4200. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000004200>.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>.
- Sánchez-López, M. P. y Dresch, V. (2008). The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*, 20(4), 839-843. <https://www.psicothema.com/pdf/3564.pdf>.
- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>.
- Sarrionandia, S., Gorbeña, S., Gómez, I., Penas, P., Macía, P. e Iraurgi, I. (2023). Effects of a multi-component psychological intervention to cultivate mental health in older adults. *Clinical Interventions in Aging*, 17, 1493-1502. <https://doi.org/10.2147/CIA.S376894>.
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: a visionary new understanding of happiness and well-being*. Free Press.
- Serrano Fernández, L. (2022). Perspectivas familiares sobre la vivencia paternofilial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica. *Siglo Cero*, 53(3), 9-27. <https://doi.org/10.14201/scero202253927>.
- Serrano Fernández, L. e Izuzquiza, L. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>.

- Sin, N. y Lyubomirsky, S. (2009). Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: a practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 65(5), 467-487. <https://doi.org/10.1002/jclp.20593>.
- Skotko, B. G., Levine, S. P. y Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155A(10), 2348-2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>.
- Sutipan, P., Intarakamhang, U. y Macaskill, A. (2017). The impact of positive psychological interventions on well-being in healthy elderly people. *Journal of Happiness Studies*, 18, 269-291. <https://doi.org/10.1007/s10902-015-9711-z>.
- Tejada-Gallardo, C., Blasco-Belled, A., Torrelles-Nadal, C. y Alsinet, C. (2020). Effects of school-based multicomponent positive psychology interventions on well-being and distress in adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 49(10), 1943-1960. <https://doi.org/10.1007/s10964-020-01289-9>.
- Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y Pensamiento Crítico*, 7(1), 27-39. <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>.
- Vázquez, C., Duque, A. y Hervás, G. (2013). Satisfaction with life scale in a representative sample of Spanish adults: validation and normative data. *The Spanish Journal of Psychology*, 16(E82), 1-15. <https://doi.org/10.1017/sjp.2013.82>.
- Villaescusa Peral, M., Martínez-Rueda, N. y Yurrebaso Atutxa, G. (2022). Enfoque centrado en la familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en práctica. *Zerbitzuan*, 76, 47-58. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.03>.
- Wehmeyer, M. L. (2021). The future of positive psychology and disability. *Frontiers in Psychology*, 12, 790506. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.790506>.
- Wong, P. T. P. y Roy, S. (2018). Critique of positive psychology and positive interventions. En N. J. L. Brown, T. Lomas y F. J. Eiroa-Orosa (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Positive Psychology* (pp. 142-160). Routledge/Taylor & Francis Group.