

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
SAN VICENTE MÁRTIR



TESIS DOCTORAL
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE PADRES Y
MADRES QUE ACUDEN A LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN
TEMPRANA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Tesis Doctoral presentada por:

D^a Joana Calero Plaza

Dirigida por:

Dr. Gabriel Martínez Rico

Dra. Dolores Grau Sevilla

Valencia, 2013

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
SAN VICENTE MÁRTIR



TESIS DOCTORAL

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE PADRES Y MADRES QUE
ACUDEN A LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN LA
COMUNIDAD VALENCIANA

Tesis Doctoral presentada por:

D^a Joana Calero Plaza

Dirigida por:

Dr. Gabriel Martínez Rico

Dra. Dolores Grau Sevilla

Año de Defensa: 2013

*“Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado.
Un esfuerzo total es una victoria completa”*

Mahatma Gandhi (1869-1948)

AGRADECIMIENTOS

Quiero mostrar mi agradecimiento a todos aquellos que me han brindado su ayuda para llevar a cabo este trabajo, especialmente a las familias y los profesionales de los Centros de Atención Temprana que han intervenido de forma altruista en esta investigación y a los compañeros de trabajo que han contribuido con su apoyo y sugerencias.

A los directores de esta tesis, los doctores Gabriel Martínez y M. Dolores Grau, que han sabido acompañarme, apoyarme y guiarme con su capacidad de trabajo y paciencia. Resulta difícil expresar con palabras mi agradecimiento por lo aprendido, el tiempo compartido, el cariño demostrado y, sobre todo, por su amistad y confianza.

A Marga que ha conseguido hacer fácil lo difícil ya que sin su apoyo decidido, este trabajo no sería una realidad. Gracias por enseñarme a superarme cada día.

A Ana, Gema e Isabel. A mis padres, mis hermanos, mis cuñados, mis sobrinos... Sin cada uno de ellos cualquier empresa en mi vida sería inviable. La aceptación y el amor recibido durante toda mi vida ha hecho posible el gran esfuerzo que este trabajo ha supuesto. Gracias a todos.

Y por último a Max, que contribuye a hacer hogar y, sobre todo, a Ximo y Andrea, mis pilares básicos, junto a ellos la vida tiene sentido.

ÍNDICE

Introducción	11
---------------------	----

PRIMERA PARTE

CAPITULO I. Familia y discapacidad	19
---	----

1.1 La familia como agente de desarrollo y socialización	20
--	----

1.2 Impacto en la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo	26
--	----

1.3 Respuesta inicial de la familia a la discapacidad	31
---	----

CAPITULO II. Estrés parental y estrategias de afrontamiento	35
--	----

2.1 Estrés parental	36
---------------------	----

2.2 Adaptación y recursos de afrontamiento	52
--	----

2.2.1 Modelos teóricos de afrontamiento	55
---	----

2.2.2 Modelo de afrontamiento y estrés de Lazarus y Folkman	58
---	----

2.3 Diferencias de afrontamiento entre padres y madres	68
--	----

2.4 Calidad de vida familiar	75
------------------------------	----

2.4.1 Concepto de calidad de vida y calidad de vida familiar	76
--	----

CAPITULO III. La atención temprana: Modelo de intervención centrado en la familia	87
3.1 La Atención Temprana en la actualidad	87
3.2 Modelo de intervención centrado en la familia	93
3.2.1 Bases del modelo centrado en la familia	94
3.2.2 Los profesionales	97
3.3 Atención temprana en la Comunidad Valenciana	100

SEGUNDA PARTE

CAPITULO IV. Trabajo Empírico	105
4.1 El estudio	106
4.2 Objetivos e hipótesis	107
4.3 Método	109
4.4 Participantes	110
4.4.1 Datos Sociodemográficos. Perfil de la población muestral	114
4.5 Análisis e instrumentos	123
4.6 Procedimiento	135
4.7 Ética de la investigación	141

CAPITULO V. Resultados	143
5.1 Efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental	144
5.1.1 Correlaciones de las estrategias de afrontamiento y el estrés parental	147
5.1.2 Ecuaciones de regresión para predecir el estrés parental en función de las estrategias de afrontamiento	143
5.2. Modelos de ecuaciones estructurales para predecir el estrés parental	154

5.2.1 Modelos estructurales para predecir estrés parental en padres	155
5.2.2. Modelos estructurales para predecir estrés parental en madres	163
CAPITULO VI. Discusión	173
6.1. Evaluar el estrés parental (PSI) de los padres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana (CDIAT) de la Comunidad Valenciana y analizar las diferencias entre padres y madres	175
6.1.2 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el estrés parental	176
6.1.3 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el estrés parental diferencias entre las madres y los padres	178
6.2 Las estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana teniendo en cuenta, especialmente, las diferencias de género entre padres y madres	181
6.2.1 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el tipo de estrategias de afrontamiento y diferencias entre madres y padres	182
6.2.2 Efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental	183
6.2.3 Relaciones y diferencias entre el estrés parental de padres y madres y sus estrategias de afrontamiento	185
6.2.4 Tipos de estrategias de afrontamiento más utilizadas por las madres y los padres y su correlación en la predicción del estrés parental	187
6.2.4.1 Con respecto a las madres	188
6.2.4.2 Con respecto a los padres	191
6.3 Analizar cómo el estrés y las estrategias de afrontamiento influyen en el proceso de <i>empowerment</i> de los padres para ejercer un papel activo dentro del modelo de intervención centrado en la familia	192

CAPITULO VII. Conclusiones	197
7.1 En función de efectos de los sociodemográficos del niño sobre el <i>coping</i> (afrentamiento) y el estrés parental de los padres	199
7.2 En función de los efectos de los sociodemográficos del padre y de la madre sobre el <i>coping</i> (afrentamiento) y el estrés parental	202
7.3 En función de las relaciones y diferencias entre el estrés parental de madres y padres y sus estrategias de afrontamiento	204
7.4 En función de las correlaciones de las estrategias de afrontamiento y el estrés parental	205
CAPITULO VIII. Limitaciones del estudio	213
CAPITULO IX. Nuevas líneas de trabajo	217
X. Referencias bibliográficas	219
XI. Anexos	289

INTRODUCCIÓN

No tiene cabida, tal vez por mi personalidad o por todo el talante de mi trabajo, el reto de realizar una tarea tan compleja como una tesis doctoral sin que, además de contribuir humildemente con mi estudio a una pequeña parte del conocimiento, sus resultados sí tuvieran una cierta repercusión sobre la vida de las personas.

En el Campus Capacitas de la Universidad Católica de Valencia, desde su centro de Atención Temprana y desarrollo Infantil “la Alquería”, dirigido por Margarita Cañadas, encontré una línea de investigación que podía cumplir con esa premisa vivencial del trabajo: me refiero al trabajo centrado en el área de Atención Temprana con un modelo de intervención centrado en la familia.

El grupo de investigación, compuesto por doctores y profesores de la Universidad Católica de Valencia, del que soy miembro, viene realizando una decidida apuesta por el estudio del modelo de intervención centrado en la familia y su implantación en el centro referido, con unos objetivos que solo el futuro podrá limitar. Esta realidad se ha hecho visible tras años de formación, asistencia a congresos, dirección y producción de trabajos de investigación en diferentes niveles de expectativa y, en definitiva, de trabajo y reflexión en equipo.

Y como no, el trabajo es fuente de la constante observación y atención a las familias que acuden al centro desde puntos de vista muy diferentes: observación, reflexión y vivencia se han combinado para enriquecer tanto la vertiente profesional como la académica y, evidentemente, la personal.

El equipo de investigación asimismo pretende que los estudios realizados permitan la implementación y el desarrollo del modelo de prácticas centradas en la familia con el mayor éxito posible, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las familias atendidas en el centro “La Alquería” y con el espíritu de difundir este modelo en el futuro.

Por tanto, uno de los objetivos prioritarios del Campus Capacitas, es conseguir que este modelo, que se está evaluando en este

momento, se convierta en un proyecto que pueda aportar resultados de calidad suficientemente exitosos para que puedan ser extrapolados a otros centros de Atención Temprana, beneficiando así a las familias, los alumnos y los profesionales que intervienen en los centros.

Tanto en nuestra intervención diaria como en la investigación de la presente tesis, hemos podido constatar que un área que está por desarrollar es la valoración de los padres a su llegada a los centros. Todos los estudios indican que se ha avanzado mucho en la valoración que se realiza del niño pero no se dispone, en principio, de información relevante sobre la situación que viven los padres a todos los niveles. Este aspecto se ha mostrado fundamental en la implementación del modelo centrado en la familia.

Conocer más a los padres, sus estrategias de afrontamiento, los procesos de adaptación a la situación de discapacidad y el estrés parental, resulta necesario si se pretende que sean partícipes y protagonistas de su proceso vital. Este conocimiento nos permitirá colaborar con ellos en el descubrimiento de sus fortalezas y capacidades, posibilitando que puedan hacer frente a la nueva situación familiar. Nuestro trabajo pretende ayudar a establecer los pilares básicos que necesitan para que puedan afrontar los retos que los diferentes ciclos vitales les presenten. Los profesionales debemos asegurarnos al inicio del camino que las

familias están preparadas para afrontarlo, que han asimilado la situación y que son conscientes de sus capacidades.

Si los padres tienen que asumir su nueva situación vital con las obligaciones y los problemas que la crianza de sus hijos reporta, deben ser capaces de valorar que el nacimiento de su hijo puede aumentar su estrés, pero que a la vez poseen fortalezas para afrontarla, como pareja y como padres. Tienen que estar preparados para reconocer que puede haber ritmos distintos y que la discapacidad de su hijo no es una tragedia sino una oportunidad. Para ello, los profesionales tendremos que servirles de apoyo y garantía en todos aquellos servicios que necesiten en cada momento.

Guralnick (2001), en su propuesta de programas preventivos en los servicios de atención temprana, considera que uno de los primeros pasos para su correcta implantación es conocer todos los factores que pueden estar interfiriendo en los patrones de interacción familiar. Se debe valorar cómo se encuentra la familia, si está asumiendo y adaptándose a la nueva situación sin necesidad de apoyos y cómo esta situación está afectando o no al adecuado desarrollo del niño (Giné et al, 2006). Es imposible desarrollar con efectividad el modelo de intervención centrado en la familia sin un abordaje-intervención en las estrategias de afrontamiento en los patrones de respuesta generados por los

padres en su interacción con sus hijos y con su pareja. En la actualidad, la concepción de la atención temprana incluye una perspectiva sistémica, ecológica y centrada en la familia, es decir, el niño no es el único protagonista de la atención y, por tanto, se debe incluir a la totalidad de la familia en el abordaje (Serrano, 2003).

Así, es necesario disponer de una información ajustada acerca de la realidad que está viviendo la familia, abordando aspectos como las características del niño y cómo estas son percibidas por los padres; las características personales y la situación de los padres; su nivel cultural, económico y social; las redes sociales con las que cuentan. Dicha información nos permitirá establecer los patrones de interacción familiar y como estos patrones están influyendo en el funcionamiento cotidiano de la familia (Giné et al, 2006).

Debe existir una comunicación positiva y fluida entre los profesionales y los padres desde el inicio de la interacción para poder evaluar las cuestiones planteadas (Guralnick, 2001 y 2005). La valoración de dicha información debe permitir a los profesionales desarrollar una intervención que capacite a los padres otorgándoles responsabilidades propias. Por tanto, es indispensable una demanda activa de las familias para conseguir más eficacia en los apoyos y servicios prestados con el objetivo de lograr una mayor calidad de vida familiar (Verdugo, 2005).

Estructura de la tesis

Nuestra investigación, siguiendo la tradición de las investigaciones empíricas, se organiza en dos grandes apartados. En el primero se exponen las bases teóricas que la fundamentan; en el segundo, se justifica la propuesta metodológica, se argumentan los resultados obtenidos y se formulan las conclusiones más significativas.

Componen la primera parte tres capítulos. En el primer capítulo se conceptualiza la familia y sus funciones, la importancia de la misma como agente de desarrollo y socialización, se analiza el impacto que produce en las familias la llegada de un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, y las respuestas iniciales que activen en esta nueva situación.

El segundo capítulo se organiza en torno al estrés parental y las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias y cómo estos patrones influyen en su calidad de vida familiar. Para comprender el proceso de adaptación familiar, se exponen los diferentes modelos teóricos y metodológicos más utilizados para explicar el estrés parental y las estrategias de afrontamiento. Se aborda de una manera más específica el modelo teórico de afrontamiento y

estrés desarrollado por Lazarus y Folkman y Moos, realizando una revisión de las investigaciones que han estudiado las diferencias de afrontamiento entre padres y madres. Para finalizar este capítulo se define la importancia de la calidad de vida familiar en la actualidad y cómo este constructo cambia la manera de entender el proceso de adaptación de la familia.

El tercer y último capítulo de esta primera parte se centra en el análisis de los servicios de Atención temprana, con una exposición sobre su situación actual en la Comunidad Valenciana.

La segunda parte comienza con un primer capítulo, el cuarto, en que se describe el trabajo empírico que se ha realizado. En el capítulo quinto se enuncian los resultados de este trabajo y, finalmente, en dos capítulos se enuncia la discusión y las conclusiones.

Finalmente, hace referencia al trabajo empírico, analizando en primer lugar la parte metodológica del trabajo de campo, posteriormente se exponen los resultados más significativos y por último tras la discusión de la investigación las conclusiones más relevantes sobre las estrategias de afrontamiento, el proceso de adaptación y el estrés parental.

El trabajo concluye aportando las limitaciones del estudio, una propuesta de nuevas líneas de trabajo y, como final, las referencias bibliográficas y los anexos donde se incluyen las encuestas que se han utilizado en el trabajo empírico.

PRIMERA PARTE

CAPÍTULO I. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.

Introducción

En este primer capítulo se aborda la importancia de la familia en el proceso de desarrollo e integración social de los hijos, conceptualizando las funciones más relevantes que la misma desempeña. En este sentido se analiza el impacto que produce en la familia la llegada de un hijo con discapacidad o problemas de desarrollo, revisando a través de la literatura científica las diferentes respuestas iniciales que se adoptan ante esta situación.

1.1 La familia como agente de desarrollo y socialización

La familia es considerada como la unidad social básica. Se constituye como una agrupación social cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua (Waldman, 1980; Torres, Garrido y Reyes, 2000). Son muchos los autores que coinciden en que la familia es el primer contexto básico de desarrollo y crianza para los niños (Lacasa, 2001; Bronfenbrenner, 1987, 1992; Dunst y Bruder, 1999; Crnic y Stormosbak, 1997; Rodrigo y Palacios, 1998; Mas, 2005) resultando considerada, por tanto, como una organización grupal con rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social aunque, como estructura de interacción entre los sujetos es única y particular (Núñez, 2003). Sostenida en un orden histórico y social que la determina, influyendo en ella de forma decisiva, se constituye desde las distintas relaciones: políticas, económicas, jurídicas, ecológicas y culturales, etc.

Palacios y Rodrigo (1988) describieron las principales funciones parentales que asumen los padres en las relación con los hijos durante los primeros años de vida:

- Garantizar un desarrollo óptimo, favoreciendo la socialización de los hijos a partir de conductas básicas de comunicación como son el diálogo y la trasmisión del mundo simbólico del que forman parte.
- Potenciar las capacidades de los hijos para que puedan interactuar con los entornos físicos y sociales, siendo capaces de responder a las exigencias que estos entornos les planteen.
- Poseer suficiente autonomía para decidir dónde y cuándo deben participar sus hijos en actividades educativas.

Así, tal como señalan Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006), los puntos básicos de las funciones parentales son ofrecer espacios de afecto, amor, autoestima, cuidados diarios, educación, economía suficiente para garantizar la supervivencia, la socialización en su medio y los espacios de ocio.

Una de las funciones más reconocidas de la familia es la socialización de sus miembros, proceso a través del cual se adquieren los valores, las creencias, las normas y, por tanto, los comportamientos más apropiados para una adecuada integración en el entorno social y natural (Musitu y Cava, 2001; Paterna, Martínez y Vera, 2003).

La evolución y el desarrollo del proceso de socialización en la familia se realiza atendiendo a los modelos interiorizados y vivenciados por ella (Gómez, 1999). En este sentido, cabe señalar que las experiencias que se adquieren durante la primera infancia, resaltando los vínculos de apego, resultarán esenciales para la vida del niño, y seguirán marcando los pensamientos, sentimientos y motivos de las relaciones a lo largo de toda su vida (Hrdy, 2005).

Es la familia, con su estilo educativo particular, quien incorporara a los hijos al mundo que le rodea; elemento que les marcará a la hora de relacionarse con sus miembros y con otras personas, estableciendo las bases de su forma de afrontar los conflictos que se generen tanto en la familia como fuera de ella (Gómez, 1999; Musitu y García, 2004). Los familiares adultos cercanos también juegan un papel decisivo en el desarrollo social del niño y en su educación, así como las instituciones que promueven una intervención socioeducativa. (Sarto, 2009). Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y en la sociedad en general.

La institución familiar es una unidad compuesta por diferentes subunidades, un sistema complejo, abierto y en constante cambio y reestructuración, que busca la adaptación positiva, la estabilidad y el equilibrio entre todos los miembros que la componen (Sarto, 2009). Todos los sucesos que ocurren a cualquier miembro de la

familia repercuten de una u otra manera a todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios y transiciones a lo largo de su historia de vida (Turnbull, 2000; Turnbull et al., 2005) como cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere...

La teoría de los sistemas familiares explica las interacciones familiares y cómo los miembros de una misma familia se influyen unos a otros inevitablemente (Davis y Gavidia-Payne, 2009). Pero no podemos entender el proceso de desarrollo humano sin plantear la teoría sociocultural del desarrollo planteada por Vygotski (1995); esta parte de la base que el desarrollo humano es producto de las relaciones que establece el individuo con otras personas en un contexto determinado. La aportación más destacada de la teoría de Vygotski es el hecho de no valorar como único y determinante el proceso de desarrollo el factor biológico otorgando un papel relevante a los factores sociales.

Este marco teórico es compartido por numerosos autores. El desarrollo humano tiene un origen histórico, cultural y social (Bronfenbrenner 1987; Coll, Coromina, Onrubia y Rochera, 1992; Kaye, 1986; Martí, 1994; Rogoff, 1989, 1993; Valsiner, 1989, 1994; Wertsch, 1988).

Resumiendo la idea aportada por Vygotski, las personas promueven los procesos necesarios para poder integrarse en la comunidad que habitan, utilizando la interacción entre la propia identidad biológica y los medios de los que dispone la familia para obtener la mejor adecuación a los diferentes contextos vitales (Wertsch, 1988).

Sin embargo, es la teoría ecológica del desarrollo (Bronfenbrenner, 1987) la que considera a la familia como el contexto de desarrollo por excelencia. Sus estudios se centran en concretar los contextos sociales donde se llevan a cabo las diferentes actividades de relación social que favorecerán la adquisición de los comportamientos culturales y sociales que en el futuro adoptarán los niños (Wertsch, 1988). Por tanto, podemos considerar a la familia como el *“contexto básico en el cual tiene lugar la interacción”* (Giné, 1998, 126).

La experiencia de tener un hijo con necesidades especiales o con discapacidad diagnosticada, tiene un impacto sobre la familia. Sin embargo, cada uno de sus miembros no responde de la misma manera a la hora de afrontar la situación. Según Guralnick (2001), características de los padres como la salud física, el equilibrio emocional, la formación académica, las creencias y los valores culturales, influirán de manera decisiva en la respuesta. En este sentido Beresford (1984) incorpora otras variables de

personalidad que también tienen importancia para el tipo de respuesta de afrontamiento de los padres como el optimismo, la extroversión, las experiencias previas de afrontamiento, las habilidades parentales y el locus de control. Se han mostrado especialmente relevantes en el proceso de adaptación a la situación generada por la discapacidad del hijo.

Investigaciones realizadas con anterioridad (Schaffer, 1977 y 1993; Bruner, 1977; Bronfenbrenner, 1987; Wertsch, 1979 y 1988; Kaye, 1986; Rogoff, 1990) coinciden en señalar que el desarrollo del ser humano tiene lugar en el ámbito de las relaciones personales, por lo que es decisivo el papel de los padres y, en general de los adultos que los rodean, en el proceso de interacción social de todos los niños.

Así, es tanta la responsabilidad que se le asigna a la familia con respecto al crecimiento integral de los hijos que está sobradamente justificada la necesidad de incrementar los esfuerzos en la ayuda y capacitación de las familias para que puedan por sí mismas mejorar sus condiciones de vida. Los profesionales están de manera provisional en la vida de los niños, mientras estos van adquiriendo lo necesario para ir superando etapas mientras las familias van a ser una presencia constante y un recurso estable en la vida de los menores (Bacells, 2011).

1.2 Impacto en la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo.

Levin (2003) sostiene que, un niño antes de nacer es para los padres en sí mismo una hipótesis, un proyecto, un futuro que imaginan, fantasean, novelan y escenifican a partir del ideal que cada uno se ha conformado. Hipótesis, porque los padres las construyen aun cuando el hijo no ha nacido. Proyecto, porque van a construir sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple con un sueño que da sentido a la historia de sus padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un “hijo ideal”. Un niño, que antes de nacer, ya es para todos, hijo, nieto, sobrino o hermano.

De esta manera, todos los padres se forman una imagen mental de un hijo sin dificultades, sano, guapo... acorde con ciertos valores sociales de índole positiva (Shapiro, 1988). Ante el hecho del nacimiento de un hijo con dificultades en el desarrollo o discapacidad se producen desadaptaciones familiares. Este acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital (García, 1999).

Todos los pensamientos positivos sufren una radical transformación cuando el niño nace con algún tipo de problema en el desarrollo, ya sea de índole físico o psicológico, añadiéndose a esta etapa del ciclo vital familiar un estrés extraordinario. Este tipo de estrés, denominado por Freixa (1993) "estrés paranormativo", incluye los acontecimientos inesperados; en el caso que definimos, el nacimiento de un hijo que no se ajusta a la imagen mental que los padres se han formado y que supone una situación de cronicidad y preocupación constante.

Este estrés paranormativo aumenta debido a que los padres progresivamente van siendo conscientes de que su hijo tiene una discapacidad, va a tener dificultades en el desarrollo y va a presentar posiblemente en el futuro: problemas de aprendizaje, lenguaje, ausencia de conductas básicas, autocuidado, hiperactividad... En un primer momento los padres, ante la sospecha diagnóstica, consideran que sus hijos no pasarán por las etapas propias de la niñez, generándoles una decepción con respecto a la imagen ideal que se habían imaginado del niño antes de su nacimiento (Guevara, Ortega y Plancarte, 2001).

La confusión de los primeros momentos puede dejar paso a sentimientos ambivalentes de sobreprotección y rechazo que necesitan ser reconducidos. En estos momentos la familia necesita todo el apoyo posible para que el niño desde los primeros días sea

atendido con todo el afecto y seguridad que todo ser humano necesita. Los primeros meses del bebé son decisivos para su óptimo desarrollo futuro (Sarto, 2009).

El estudio realizado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2009) sobre el impacto de la primera noticia, concluye que son muchos los padres que coinciden en describir la llegada de la noticia como uno de los momentos más dolorosos de sus vidas. Para los padres, la información que reciben no solo transmite un diagnóstico, sino que además sino que, además, es un acto en el que exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño con discapacidad por parte de las instituciones y, en las personas próximas de su entorno.

En este sentido, investigaciones llevadas a cabo por diversos autores en diferentes etapas del ciclo vital han mostrado que la experiencia de la discapacidad de un hijo es prolongada y a veces dolorosa, y que puede producir en los padres un desajuste psicológico y un importante sufrimiento emocional (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell y Klaus, 1975, 1975; McAndrew, 1976; Erickson y Upshur, 1989; Yetter, 1992; Noojin y Walander, 1996; Weigner y Donders, 2000).

Estos desajustes emocionales afectarán a todos los miembros de la familia, incluidos los hermanos. Son muchas las investigaciones que han revelado que los hermanos pueden mostrar problemas de identificación y socialización (Lizasoáin y Onieva, 2010). La llegada de un hermano con discapacidad o problemas en el desarrollo va a originar un cambio importante en su vida que pasarán, así, por diferentes fases en su proceso de aceptación de la nueva realidad. Necesitan ubicar el rol social que ellos tienen que desempeñar y reconfigurar la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). Así pues, los momentos de desconcierto no son solo para los padres sino también para los hermanos, mediando sobre la construcción de su psicología y afectividad (Lizasoáin y Onieva, 2010).

El impacto que posiblemente pueda suponer convivir con un hermano con discapacidad o dificultades en el desarrollo está influenciado por numerosos factores, tales como el tipo o grado de discapacidad, si existen conductas disruptivas asociadas, el número de hermanos en la familia, el lugar que ocupa y las edades de estos en relación con el que tiene discapacidad o los recursos de que disponga la familia así como su estilo de vida familiar (Lizasoáin, 2007). No obstante, las investigaciones realizadas establecen parámetros comunes a la hora de enfrentar la discapacidad de un hermano (Verté, Roeyers y Buysse, 2003; Núñez y Rodríguez, 2005).

Las familias en su proceso de adaptación viven continuamente situaciones que les producen resultados positivos, por un lado, y negativos por otro; situaciones que pueden provocar en un primer momento, ante la llegada del hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, una reducción de la atención paterna hacia el resto de hijos. Esto les provoca un sentimiento de abandono ya que, a su parecer, han dejado de existir en cierta medida (Bert, 2006). La tristeza que los padres sienten, unido a las mayores atenciones que demanda el hermano con necesidades especiales, favorecen la aparición de celos, oposición, rivalidad, ya que el niño con discapacidad no debe convertirse de un modo exclusivo en el centro alrededor del cual gravita toda la vida familiar (Harris, 2001).

Los niños intentarán constantemente buscar un sentido, una causa a lo que están viviendo. Pueden verse responsables de la discapacidad de su hermano y de la tristeza de sus padres (Kamisky y Dewey, 2002); unos padres afectados y tristes por la situación transmiten dichos sentimientos al resto de la familia aunque no lo expresen con palabras (Pérez y Verdugo, 2008).

No obstante, las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar, van a ser determinantes para la inserción familiar, escolar y social. Sin embargo, la adaptación de los

hermanos va a subordinarse a la capacidad de los padres para comunicarse y expresarse con ellos (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004).

También cabe señalar que la manera en que los padres actúan en relación con la discapacidad de sus hijos no está desligado de los objetivos culturales que estos persiguen y que estarán incluidos dentro de la cultura en la que ellos participan (Mas, 2009). Individuos de diferentes culturas construyen y estructuran su mundo de maneras diferentes (Blanker y Mink, 2004).

Todos los profesionales que están al servicio de las familias en los momentos iniciales de afrontamiento de la situación, deberán favorecer la capacidad y competencia que estas tienen para aceptar la situación de la mejor manera posible. Son numerosos los estudios que muestran cómo las familias que tienen un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo son más fuertes, más capaces de enfrentarse positivamente a los problemas y más flexibles. Por este motivo las investigaciones recientes se centran en las fortalezas familiares y personales (Lizasoáin y Onieva, 2010)

1.3 Respuesta inicial de la familia ante la discapacidad

La respuesta psicosocial de la familia ante la discapacidad y, por tanto, la construcción del significado que configuran, está mediada

por la situación social y el contexto histórico en el que están inmersos. En los años 1820 y 1910, la culpa moral con respecto a la discapacidad recaía sobre los padres, ya que hasta la década de los 80 del pasado siglo, se estuvo relacionando el nacimiento de un niño con discapacidad con una patología familiar, y como esta afectaba en su desajuste a los hermanos (Peralta, 2010). En estos años, la discapacidad etiquetaba a las familias como patológicas (Dykens, 2006).

Ferguson (2002) subraya que los profesionales de antaño se han caracterizado por asumir que la discapacidad lleva de forma inherente consecuencias negativas para las familias, no dejando lugar a las consideraciones positivas que pudieran aparecer.

En este sentido Harry (2002) también observa que ante el nacimiento de un hijo con discapacidad es probable que se les exija a los padres, para lograr una mejor adaptación, que pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo soñado.

Así mismo, la revisión de las investigaciones más recientes nos acerca a un cierto consenso: las familias viven el nacimiento de su hijo con discapacidad o con problemas en el desarrollo como un nuevo acontecimiento que requiere asumir nuevos retos y les exige nuevas demandas, que en muchos de los casos son estresantes. Este estrés percibido puede variar según las etapas

del ciclo vital del niño, es decir, momento del nacimiento, comienzo de la escolaridad o transición a la vida adulta... (Wehmeyer y Field, 2007).

Para Ortega (2002), hay diferentes factores que determinan la forma de respuesta de los padres: la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, el tamaño de la familia, el grado de discapacidad, el lugar que ocupa el niño, el sexo, su nivel socioeconómico, su nivel de estudios, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo con los que cuentan al enterarse de la situación, la forma en que el médico o los profesionales les comunicaron la noticia y la estabilidad de las relaciones familiares.

Byrne y Cunningham (1985) plantearon tres perspectivas distintas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo con discapacidad. La primera analiza qué familias son más vulnerables al estrés. La segunda subraya la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan tales familias. Y, por último, la tercera hace hincapié en los diferentes recursos que utilizan las familias para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.

Por otra parte, se ha evolucionado en la manera de abordar las investigaciones que estudian las respuestas de las familias; de

hecho, la mayoría de los estudios intentan explicar los elementos familiares que facilitan las respuestas a las necesidades del niño con discapacidad o dificultades en el desarrollo (Simón et al., 2004) así como los aspectos de su entorno que están afectando a su desarrollo (Giné, 1995). En definitiva, siendo diferente cada una de las familias que recibe al niño, afrontará la situación con perspectivas y métodos muy diferentes de manera que tanto la intensidad de su vivencia como su capacidad para sobreponerse variará de una manera extraordinaria (Núñez, 2003).

Esto nos lleva a la conclusión de que es necesario que los profesionales que están en los servicios de atención temprana, puedan detectar a las familias más vulnerables para fortalecer sus capacidades, estrategias, fortalezas y recursos propios ante las necesidades que la nueva situación les plantea (Núñez, 2003).

CAPITULO II. ESTRÉS PARENTAL Y AFRONTAMIENTO FAMILIAR

Introducción

En este capítulo se describe el estrés parental que perciben las familias con hijos con discapacidad y cómo se adaptan a la situación generada por dicha discapacidad. En este sentido se realiza una revisión de los modelos teóricos que han estudiado las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias,

centrado nuestro trabajo principalmente en los modelos de Lazarus y Folkman, y Moos.

En un segundo apartado se exponen las diferencias que se han encontrado en la activación de las estrategias de afrontamiento entre los padres y las madres.

2.1 Estrés parental

Hill, en un estudio ya clásico del año 49, llevó a cabo el primer trabajo sobre estrés familiar que definió como un estado que surge ante un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente; y proponiendo que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción (Hill, 1949 en Pozo, 2010).

El resultado de su investigación es el diseño del modelo simple ABCX de estrés familiar, donde el factor A es el evento estresante, el factor B los recursos de los que dispone la familia, el C la definición que hace la familia del evento y X la crisis familiar. La interacción de ABC produce la crisis familiar.

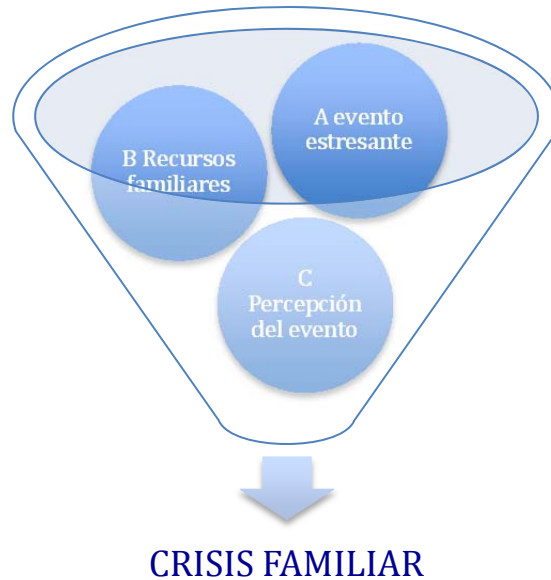


Figura 1. Modelo de estrés familiar ABCX (Hill, 1949 y 1958).

A partir del modelo simple de Hill (1949), son numerosos los autores que intentan avanzar en las limitaciones que aparecen en dicho modelo (Burr, 1973; Hansen y Johnson, 1979; Patterson y MacCubbin, 1983).

Patterson y MacCubbin (1983) centran sus estudios en el proceso de adaptación que realizan las familias tras ese primer impacto que produce la crisis familiar; para ello transforman el modelo de Hill (1949,1958) formulando un doble modelo ABCX de ajuste y adaptación. El doble modelo está compuesto por los siguientes factores:

- Factor aA: Evento estresante y acumulación de demandas, teniendo presente que el evento estresante provoca cambios en las rutinas familiares que hacen surgir nuevas necesidades y demandas en la familia.
- Factor bB: Recursos y apoyos sociales; en ellos encontramos no solo los recursos con los que contaba la familia antes de la situación estresante sino todos aquellos que la familia es capaz de encontrar para poder prevenir y ajustar mejor la crisis familiar. Con respecto a los apoyos sociales, podemos distinguir dos tipos: apoyo social informal, aquel que nos facilitan amigos, familia cercana, vecinos y no es necesario pagar por ellos; y el apoyo social formal, proporcionado por las instituciones, servicios, profesionales o personas que requieren remuneración (Bristol, 1984).
- Factor cC: Percepción del problema y de la situación; además del significado que le atribuye la familia al evento estresante así como las demandas que durante el proceso van surgiendo, también tiene en cuenta las capacidades que van poniendo en juego las familias al enfrentarse con dichas demandas o para conseguir los apoyos necesarios.

- Factor bC: Estrategias de afrontamiento; la relación que se genera entre los recursos de los que dispone la familia y las percepciones que tiene sobre el evento estresante.
- Factor xX: Adaptación familiar, McCubbin y Patterson (1983) reformulan el postulado de Hill (1949) que definía la crisis (X) como el desorden que provocaba en la familia la respuesta al evento estresante, estos utilizan (xX) para definir la adaptación. Es importante tener en cuenta que las respuestas que va suministrando la familia son los esfuerzos de adaptación a la situación que esta busca para ir obteniendo el equilibrio.

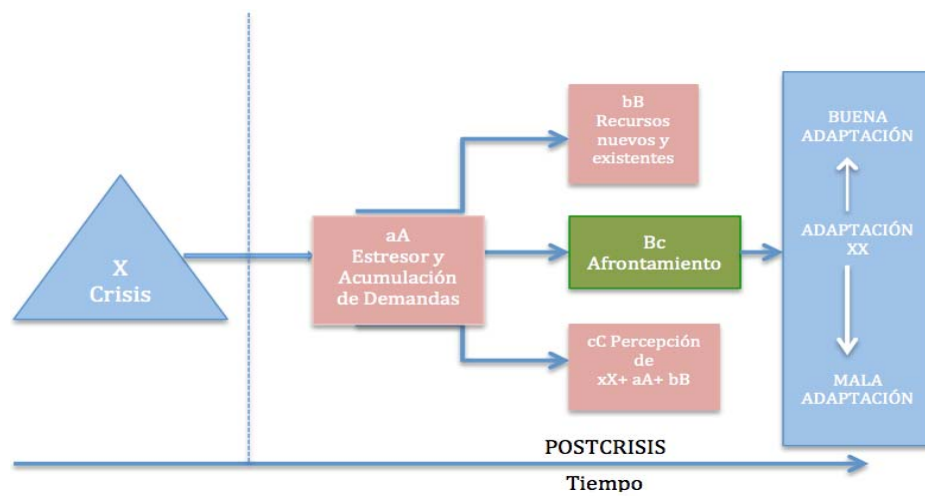


Figura 2. Modelo Doble ABCX de Ajustes y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983).

Bristol (1987) fue uno de los autores pioneros en estudiar el doble modelo ABCX, aplicándolo a familias con hijos con autismo, dentro del factor aA. Los resultados demostraron que los problemas de conducta o los trastornos asociados, dentro de las características del niño, así como la acumulación de demandas, influían de manera significativa sobre el estrés, no encontrando relación con la severidad del trastorno. Por lo que respecta al factor bB, los apoyos informales influían de manera significativa en la disminución del estrés; la madre valoraba de forma muy positiva el apoyo de su pareja, del resto de la familia extensa, vecinos y amigos especialmente desde el punto de vista emocional. Cabe destacar del estudio realizado por Bristol (1987), que las creencias y los recursos son variables que predicen de forma positiva la adaptación de la familia incluso más que la severidad del trastorno.

Posteriores investigaciones han confirmado estos resultados (Gill y Harris, 1991; Guxart, 1995). Los factores predictores de mayor adaptación recaen sobre los que poseen un buen apoyo social y participan de estrategias de afrontamiento activas, encontrando poca adaptación cuando la familia actúa bajo la autoculpabilidad por el trastorno. Por ello, es prioritaria la identificación de los estresores parentales para evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia. Este aspecto, sumamente relevante para nuestra investigación, puesto que es una hipótesis

de trabajo que no solo surge al revisar los antecedentes bibliográficos sino al observar los mecanismos de funcionamiento familiar diario en el Centro de Atención Temprana “La Alquería”. No hay estresores universalmente aceptados y la variabilidad es enorme: la edad, la cultura imperante en el grupo de estudio, la experiencia y los aprendizajes previos, el tipo de discapacidad y el grado... (Albin, 1994).

Según Lazarus y Folkman (1986), el estrés aparece en el momento que una situación sobrepasa los recursos de los que dispone la persona afectando a su calidad de vida. Desde la perspectiva interrelacional que defienden, el estrés puede definirse como el punto de encuentro donde se vinculan las formas en que podemos relacionar la persona y su entorno.

Un punto relevante de la teoría transaccional es la evaluación cognitiva como función mediadora entre las reacciones de estrés y aquellos estímulos que percibimos como altamente estresantes. Los padres realizarán de forma automática una evaluación cognitiva, proceso mediante el cual van a significar lo que están viviendo. Cuando los padres valoran la situación como amenazante y además evalúan sus estrategias de afrontamiento como insuficientes, se percibirán a sí mismos bajo una situación de estrés.

Los autores consideran que la situación estresante no solo afecta de una manera definitiva, sino los recursos de afrontamiento que ponemos en marcha que puede ayudar a mejorar dicha situación o a obtener resultados no deseados. En esta definición de estrés se plantea como determinante los factores personales y contextuales, en su influencia con el estrés percibido.

Siguiendo con el contexto de estrés parental planteado, Hughes y Huth-Bocks (2007) lo encuadran como aquellos sentimientos negativos y angustiosos que sienten los padres en relación con la crianza de los hijos. El nivel de competencia parental con respecto al cuidado de los hijos y la percepción que tienen estos de su temperamento y comportamiento regulará el estrés que provoca la crianza de los hijos (Burke y Abidin, 1980; Henao, 2006; Loyd y Abidin, 1985). Muchos de estos resultados y conclusiones son congruentes con los que proporciona nuestro trabajo.

Otro de los factores que influyen de forma negativa en el nivel de estrés parental es no disponer de los recursos suficientes para atender las demandas de educación de los hijos (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), mientras que una red social fuerte de apoyo a los padres se asocia a menor estrés en las madres (Singer e Irvin, 1990; Bailey et al., 2007).

En los estudios realizados por Abidin y Brunner (1995) se apunta como factor determinante del estrés el apoyo percibido por los padres entre sí; los recursos de los que dispone la pareja para seguir manteniendo una relación óptima favorecerá el adecuado desarrollo del niño. Los autores analizan cómo la percepción de la madre al sentirse apoyada por el padre en la crianza de su hijo influye de forma positiva en los niveles de estrés.

Las relaciones positivas entre los miembros de la familia son indicadores de menor nivel de estrés (Shapiro et al., 1998), así como de mayor competencia parental y, por tanto, mejor bienestar psicológico (Bailey et al., 2007).

Dunst, Trivette y Cross (1986) definen el apoyo social como un constructo multidimensional que incluye aspectos como asistencia física e instrumental, información, recursos, apoyo psicológico y emocional. Numerosos estudios han constatado el papel protector que ejerce el apoyo social sobre el estrés, la depresión y la ansiedad (Gil y Harris, 1991; Dyson, 1993; Pozo et al., 2006); así como los efectos negativos que produce sobre los niveles de estrés los problemas de pareja (Bristol, Gallager y Schopler, 1988).

Cuando se hace referencia a los recursos familiares, tenemos que distinguir dos dimensiones de interacción familiar: el grado de cohesión familiar para conseguir juntos los objetivos propuestos y

la habilidad de la familia para cambiar sus roles y costumbres ante las nuevas demandas (Turnbull y Turnbull, 1986).

El modelo de Guralnick (1998 y 2001) explica los factores que se ponen en funcionamiento dentro del sistema familiar cuando este se enfrenta a la crianza de un hijo con discapacidad y de qué manera se pueden aliviar los estresores asociados a dicha crianza. Guralnick (1998) identifica en su modelo tres elementos que articulan el desarrollo del niño: las características familiares, los patrones de interacción familiar y los estresores que provoca tener un hijo con discapacidad o con riesgo de padecerla.

Los patrones de interacción familiar que, según Guralnick (1998) orientan la línea de desarrollo que seguirá el niño, son:

- Calidad en los intercambios padres-hijos. Las adecuadas respuestas a las necesidades que se plantean de una manera recíproca entre padres-hijos, relaciones basadas en el afecto y la comunicación.
- Las experiencias que la familia proporciona al niño y que tienen relación con su entorno físico y social, favoreciendo la interacción de manera cotidiana con otros niños y sus familias.

- La garantía de salud y seguridad que le ofrece al niño. La responsabilidad familiar con lo que respecta a la salud y seguridad del niño, como son: alimentación adecuada, ayuda médica en los momentos de enfermedad, la protección del menor frente a situaciones de violencia, favorecimiento de hábitos saludables...



Figura 3. Patrones de interacción familiar Guralnick (1998).

Los patrones descritos están íntimamente influidos por las características propias de la familia, tanto de los padres como del hijo, así como de los recursos económicos de los que dispongan y sus redes sociales de apoyo. Guralnick (1998 y 2001) también observa en aquellas familias que deben hacer frente a la discapacidad, unos factores potencialmente estresantes, como son: la necesidad de información acerca de la discapacidad, la intranquilidad inicial que la situación genera, la necesidad de

localizar y coordinar los recursos que les apoyen en la situación, además de la necesidad de fortalecer la confianza en su capacidad para desempeñar con eficiencia su tarea parental.

Estos estresores pueden interferir en los patrones de interacción familiar haciendo más complicado el óptimo desarrollo del niño (Guralnick, 1998).

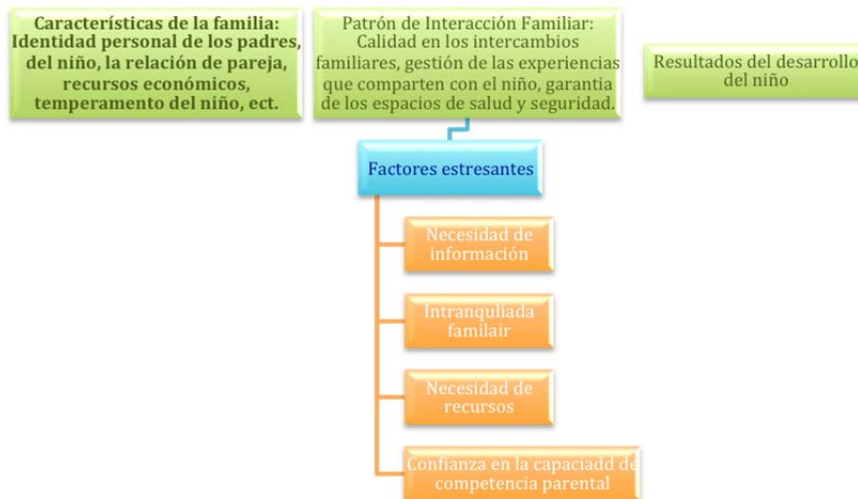


Figura 4. Factores que influyen en el desarrollo del niño (Guralnick, 1998, 324).

Según Guralnick (2001), es muy importante tener en cuenta en el diseño de los programas de los servicios de atención temprana, el impacto que causa los factores estresantes en los patrones de

interacción familiar para poder ayudar a las familias a aumentar su capacidad de competencia parental, no ubicándonos únicamente en las limitaciones que se derivan de la discapacidad (Balcells, 2011).

Son muchos los autores que coinciden en señalar como fuente de estrés algunas de las características del niño con discapacidad, como las habilidades de comunicación (Frey et al., 1989) o los problemas que presenta la conducta del niño (Quine et al., 1981; Friedrich et al., 1985; Konstantareas et al., 1989).

Soloviita y sus colaboradores (2003), en una investigación con una muestra de 627 padres cuyo objetivo principal era valorar el estrés parental y los factores más relevantes que intervienen, obtuvieron como resultados que los padres en general, perciben en mayor medida el estrés cuando no son capaces de definir la situación de discapacidad, sintiéndose altamente influenciados por la percepción negativa que tienen de la misma los demás. Mientras que las madres lo asocian al comportamiento poco adaptativo del hijo. Así mismo, para las madres el apoyo informal que reciben es el más valorado, mientras que para los padres son las ayudas económicas las que perciben que van a mejorar los cuidados del hijo.

Estos datos son coincidentes con los obtenidos por las investigaciones realizadas por Abidin (1990). Algunas de sus conclusiones nos indican que un alto nivel de estrés de la madre, está asociado al comportamiento de un niño difícil y, por tanto, esto altera la interacción madre-hijo de una manera poco positiva, provocando, en consecuencia, un impacto directo en la conducta del niño y causando problemas de ajuste conductual.

Siguiendo a Abidin (1992) el apoyo que la madre recibe del padre es una variable importante que permite explicar el estrés que ella percibe en la crianza del niño. La percepción que la madre tenga acerca de la conducta de su hijo modifica sus niveles de estrés (Pianta y Egeland, 1990; Webster-Stratton, 1990) y a su vez una percepción distorsionada afecta la calidad de la interacción madre-hijo. Una mala interacción entre madre e hijo afecta de manera significativa a los niveles de estimulación del niño.

El estudio realizado por Pakenham y sus colaboradores (2005), con madres de hijos con síndrome de Asperger utilizando para evaluar el estrés de las mismas el modelo doble ABCX, mostraron que la acumulación de demandas se relacionaba de forma directa con la severidad del estresor y con la respuesta de estrés y, por tanto, con las estrategias de afrontamiento que la familia llevaba a cabo. Utilizando el mismo modelo teórico (doble ABCX de MacCubbin y Patterson de 1983), se realizó un estudio con madres

de hijos Autistas y también se encontró una relación directa y positiva entre percepción del estresor y estrés. En este estudio los apoyos informales mostraban una influencia negativa sobre el estrés (Pozo et al., 2006).

Jones y Passey (2005) exploran el estrés en 48 familias de personas con trastornos del desarrollo en relación con las características del niño, los recursos, las percepciones y los estilos de afrontamiento. Los resultados indicaron que los predictores más fuertes fueron las estrategias de afrontamiento y el locus de control interno. Los padres que creían que sus vidas no estaban controladas por la discapacidad de sus hijos se focalizaban en la integración y cooperación familiar y eran más optimistas, y por tanto, tendían a mostrar un menor nivel de estrés.

A través de las revisiones realizadas se constata que son muchos los estudios centrados en examinar algunos de los factores que modulan el nivel de estrés experimentado por los padres y el efecto de estos sobre el proceso de adaptación. La tendencia actual de los investigadores se dirige hacia el estudio, no solo de las variables y de los efectos negativos de la crisis familiar, sino también de los efectos positivos (conducta adaptativa, percepción positiva, bienestar familiar, calidad de vida...). A continuación realizaremos una revisión de los estudios más relevantes en esta línea de trabajo.

Los estudios focalizando el Factor aA (Evento estresante y acumulación de demandas)

Los estudios realizados incorporando las conductas adaptativas de los hijos, (Stone et al., 1999; Tomanik et al., 2004; Hassall et al., 2005) han demostrado que el estrés maternal está modulado por la acomodación de la acumulación de demandas y su capacidad para introducir cambios en sus rutinas diarias, estableciendo así una relación negativa con el grado de estrés percibido, se produce una reducción significativa del estrés maternal.

Factor bB (Recursos y apoyos sociales)

Con respecto al factor del apoyo social en todas sus dimensiones, se han expuesto datos con anterioridad que muestran sus relaciones positivas.

Factor cCn (Percepción del problema y de la situación)

Encontramos investigaciones que han medido el factor, es decir, no solo la percepción del problema y de la situación que viven, sino además las capacidades que las familias van empleando al enfrentarse a las nuevas demandas, incluyendo los aspectos positivos, poniendo el acento en aquellas familias que han intentado visualizar la crisis sin obviar los aspectos positivos que pueden extraer de ella. Se ha demostrado que esta actitud ha

servido para reducir el impacto que dicha crisis produce en la familia.

Algunos de los aspectos analizados son: la fortaleza familiar “hardiness” (Gill y Harris, 1991; Weiss, 2002); el sentido que la familia perciba de competencia parental y familiar (Belchic, 1996); la “pérdida de la ambigüedad” (Boss, 1988-1999); el sentido de coherencia con la situación (Olsson y Hwan, 2002; Pozo et al., 2006).

Así mismo, Hastings y Taunt (2002) y Hastings, Allen, McDermott y Still (2002) llevan a cabo un estudio con madres de niños con discapacidad intelectual, valorando aquellos factores que perciben de forma positiva como: los sentimientos positivos que tienen hacia su hijo, el crecimiento personal que esta situación está favoreciendo y el impacto positivo sobre la familia, fortaleciéndola y cohesionando a todos sus miembros. Los autores concluyen que la percepción positiva influye directamente sobre las estrategias de reestructuración cognitiva que a su vez contribuyen al éxito en la adaptación.

Factor BC (estrategias de afrontamiento)

Muchas de las familias se adaptan con éxito a las demandas que plantea el cuidado diario de sus hijos en parte debido a las estrategias de afrontamiento que emplean (Pearlin y Schooler,

1978; Taylor y Aspinwall, 1996; Aldwin y Brustrom, 1997). Los padres que han usado estrategias de afrontamiento de evitación han mostrado mayores niveles de estrés y más problemas emocionales que aquellos padres que utilizan estrategias de reestructuración positiva (Dunn et al., 2001; Hastings et al., 2001).

2.2 Adaptación y recursos de afrontamiento

La tensión experimentada por los padres puede afectar a su ajuste para cuidar a un niño con discapacidad o problemas en el desarrollo. Una correcta adaptación depende, entre otras cosas, de cómo los padres gestionan la tensión o el estrés que perciben en la crianza de su hijo. Investigadores como McCubbin y sus colaboradores (1983), han argumentado que hay tres tipos básicos de recursos que una familia suele manejar ante una situación de crisis: los recursos personales de cada uno de los miembros de la familia, los recursos internos del sistema familiar y los recursos que ofrecen los apoyos externos a la familia.

Entre los recursos personales están: la salud física y emocional, la financiera, el bienestar, la educación, y las características de personalidad de los miembros que componen la familia; como recursos internos: la cohesión y la adaptabilidad, la comunicación y el apoyo mutuo; y como recursos externos: el apoyo que les brinda las instituciones y las redes sociales en general. Watson

(1989) demostró la utilidad de este modelo en el proceso de adaptación familiar.

Otro factor determinante en la adaptación es la capacidad que tiene la familia para manejar habilidades que les faciliten la consecución de los recursos, les ayude a superar las complejidades burocráticas, en definitiva, que puedan coordinar de manera simple todos los servicios de los que disponen para así obtener todo el soporte necesario para conseguir el mejor desarrollo posible de su hijo (Skinner, 2007).

En el año 1987, en un estudio realizado por Bristol a madres de niños con autismo, verificó que la adaptación de las madres era más favorable cuando estas activaban mecanismos de afrontamiento, frente a las que se autoculpaban por la situación de discapacidad del hijo. Las estrategias de afrontamiento utilizadas nos permiten explicar los factores estresantes tanto de los padres como de las madres de niños con discapacidad (Salovita et al., 2003).

Los padres deben confiar en sus diferentes recursos de afrontamiento para poder adaptarse y ajustarse a las crecientes demandas estresantes que provocan la nueva situación familiar (Maccubbin y Maccubbin, 1987).

En su concepción más amplia, el estrés es entendido, como una situación de sobrecarga en el individuo que depende de ciertos estímulos estresantes y de la evaluación cognitiva que se hace sobre ello (Llor et al., 1995). Estos eventos estresantes (estresores) se van a diferenciar de otros eventos por ciertas características comunes: tienen una elevada intensidad, son desencadenantes de emociones intensas y se perciben como incontrolables (Feldman, 1998). Cuando dichos estresores son de gran magnitud y, por tanto, evaluados negativamente, la persona adoptará mecanismos de protección mediante la elección de un tipo de estrategia de afrontamiento.

Las dimensiones de afrontamiento se consideran disposiciones generales que llevan al individuo a pensar y actuar de forma más o menos estable ante las diferentes situaciones estresantes. El afrontamiento estará en función de las capacidades, internas o externas, de que disponga la persona para hacer frente a las demandas que está generando la situación estresante (Navarro, 2000). Siguiendo al autor, la posibilidad de disponer de respuestas frente a las demandas, viene mediado por la disposición de los recursos de afrontamiento, como son:

- Físicos y biológicos: incluyen todos los recursos orgánicos y ambientales (la adecuada alimentación, el clima, el tipo de vivienda, salud...).

- Psicológicos o psicosociales: la capacidad intelectual, el nivel de autonomía e independencia, las creencias, valores, capacidad para la resolución de problemas, etc.
- Recursos sociales: las habilidades sociales, la red de apoyo social.

Desde las teorías generales de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), así como desde aquellos modelos más específicos de adaptación familiar (Crnic, Friedrich, y Greenberg, 1983; McCubbin y Patterson, 1983) son muchos los estudios que muestran que las estrategias de afrontamiento tienen un importante papel en el proceso de adaptación.

2.2.1 Modelos teóricos de afrontamiento

No podemos contextualizar los modelos de afrontamiento más utilizados por las familias con hijos con discapacidad, problemas en el desarrollo o riesgo de padecerla, sin abordar las teorías más relevantes que se han analizado a través de las numerosas investigaciones que se han llevado a cabo sobre esta materia; sin obviar, que las estrategias de afrontamiento no son invariables sino que cambian a lo largo del tiempo y del ciclo familiar (Pohelman et al., 2005).

La literatura establece una clara distinción entre estilos de afrontamiento y respuestas de afrontamiento (Parker y Endler, 1992). Los estilos de afrontamiento se explican cómo predisposiciones de la personalidad que trascienden la influencia del tiempo y de su contexto. Se caracterizan por su estabilidad en diferentes situaciones.

Las respuestas de afrontamiento se perciben como pensamientos y conductas que se utilizan para dar respuesta a situaciones estresantes que pueden cambiar con el tiempo. Estas son cambiantes en función de las condiciones que las desencadenan (Fernández-Abascal, 1997).

En consecuencia podemos encontrar en la literatura tanto investigaciones que se han centrado en estudiar el proceso de afrontamiento durante el curso de una situación de estrés (Folkman y Lazarus, 1985), como las que se han focalizado en la estabilidad de las conductas de afrontamiento a lo largo de una situación de estrés (Zeidner, 1994).

El concepto de afrontamiento ha seguido una evolución en cuanto a su estudio (Suls et al, 1996); estos autores, desde el concepto “generaciones del estudio del afrontamiento”, destacan tres perspectivas: la primera generación, hasta los años 1960, con dos

líneas de trabajo. Una línea vinculada a la psicología dinámica y otra a la psicología de los rasgos. La línea que más resultados positivos obtuvo fue la primera, considerando los mecanismos de defensa de las personas desde posiciones dinámicas, como formas de afrontamiento. Mientras que desde la psicología de los rasgos, los estudios se centraron en el afrontamiento desde la base de la represión-sensibilización. Los sujetos que actúan de forma represora tienden a evitar o negar la situación, mientras que los sujetos que actúan de forma sensibilizadora, tienden a ocuparse de ella, intentando resolver el problema.

En la segunda generación, de 1960 hasta 1980, el énfasis se puso en el análisis del poder explicativo de las variables situacionales, es decir, cómo las situaciones incidían en la conducta; planteando el afrontamiento no como una capacidad sino como una conducta que necesita una forma de reacción frente a las situaciones estresantes.

En la tercera generación, de 1981 hasta 1998, se introdujeron en los estudios las variables de personalidad, integradas bajo el concepto de repertorios básicos de conducta (Staats, 1981); todos aquellos aprendizajes realizados por la persona a lo largo de su vida y que se presentan relativamente estables.

En la actualidad se puede plantear ya una cuarta generación de estudios. Hobfoll (2001a, 2001b) incorpora la teoría sobre la conservación de los recursos que dispone cada persona y considera que la pérdida de recursos es el principal componente en el proceso de estrés, por lo que las soluciones deben ser colectivas. Introduce el término de *coping* proactivo que significa búsqueda continua de soluciones no solo frente a un estresor sino continuamente, incluso ante las situaciones cotidianas.

2.2.2 Modelos de afrontamiento y estrés de Lazarus y Folkman

El modelo cognitivo de afrontamiento y estrés (Lazarus y Folkman 1984) ha servido con frecuencia de base para la investigación del estrés y los modelos de afrontamiento que utilizan las familias de niños con discapacidades (Frey et al., 1989; Quine y Pahl, 1991; Sloper et al., 1991; Miller et al., 1992; Sloper y Turner, 1993; Grant y Whittell, 2000).

Lazarus y Folkman (1991) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Siguiendo a Lazarus y Folkman (1984), el proceso de valoración cognitiva que realiza la persona media en sus reacciones emocionales y, por tanto, en la aparición del estrés. La persona, valora en primer lugar (valoración primaria) las consecuencias que la situación tiene para sí mismo y para su vida familiar y, a continuación, si la valoración es de amenaza o peligro, valorará los recursos (valoración secundaria). Considerando así que las estrategias de afrontamiento son los mediadores entre el estresor y la respuesta.

El modelo Transaccional de estrés y afrontamiento (Thompson et al., 1992) se caracteriza por un conjunto de respuestas ejecutadas para reducir de algún modo las cualidades aversivas de una situación estresante, en un intento de la persona para manejar los estresores. Este modelo propone medir tres procesos psicosociales: la valoración del estrés (Lazarus y Folkman, 1984), el afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980), y el funcionamiento familiar (Kronenberg y Thompson, 1990; Moos y Moos, 1981).

El modelo, se centra en la interacción del sujeto con su medio y como este hace frente a las demandas que el medio le efectúa de forma continuada. Esta interacción no es una mera relación física; adquiere sentido desde la valoración que hace el sujeto de la demanda del medio, que básicamente es social, y el modo en que se siente comprometido por ella; compromiso que solo es

comprensible desde el significado que posee esa demanda desde su biografía, sus relaciones actuales y su posición social; y a la que hará, o no, frente de forma más o menos satisfactoria con la movilización de conductas, que adquieren sentido dentro de una valoración de la situación y de una planificación de las mismas de cara a unos objetivos propuestos.

Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, Gruen y DeLongis (1986), proponen la identificación de dos procesos mediadores esenciales de la relación persona-ambiente, la evaluación o valoración cognitiva y el afrontamiento. La evaluación de la situación es un proceso esencial para que puede darse la respuesta de afrontamiento.

Folkman y Lazarus (1985) describen tres subprocesos:

- Evaluación primaria: la situación se percibe como amenaza, desafío, daño o beneficio para uno mismo.
- Evaluación secundaria: se configuran mentalmente potenciales respuestas a la situación evaluada inicialmente; las respuestas se ajustan a la situación específica.

- Respuestas específicas de afrontamiento: ante las consideraciones anteriores se ponen en marcha las estrategias de afrontamiento.

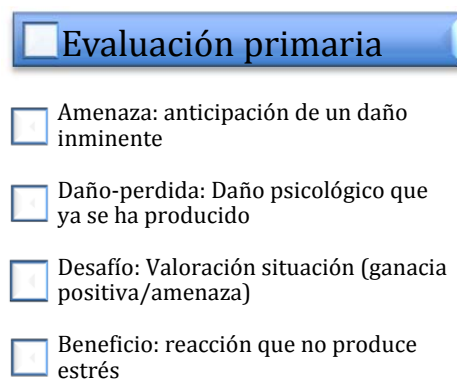


Figura 5. Evaluación primaria de Folkman y Lazarus (1985).

Las estrategias propuestas por el modelo de Lazarus y Folkman (1991) son: el afrontamiento dirigido a la acción, que son todas aquellas actividades o manipulaciones orientadas a modificar o alterar el problema; y el afrontamiento dirigido a la emoción, que implica las acciones que ayudan a regular las respuestas emocionales a las que el problema da lugar.

Lazarus y Folkman (1991) que, en general, las formas de afrontamiento dirigidas a la emoción tienen más probabilidad de aparecer cuando ha habido una evaluación que nos indica que no

se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno. Por otro lado, las formas de afrontamiento dirigidas al problema son más susceptibles de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio.

Son numerosos las investigaciones que han desarrollado instrumentos para poder evaluar y clasificar las diferentes estrategias de afrontamiento; la mayoría basadas en el Modelo Transaccional de Lazarus y Folkman y, por tanto, coincidentes (Zeidner, 1995) en los elementos que destacan:

- Estrategias orientadas al problema, el objetivo es solucionar o controlar el problema para así disminuir o eliminar el estrés. Incluye el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva de la situación, el crecimiento personal, la aceptación de la situación objeto del problema y la supresión de actividades disuasorias.
- Afrontamiento orientado a la emoción, su objetivo es reducir, regular o eliminar el estrés emocional relacionado con la situación que lo provoca; incluye la búsqueda de apoyo emocional, social e instrumental y se centra en las emociones, en la necesidad de desahogarse emocionalmente.

- Afrontamiento orientado a la evitación, alude al uso de estrategias evasivas; su objetivo es evitar la situación estresante e incluye distanciamiento mental y conductual y negación de la situación.

Fleischman (1984) y Heszen-Niejodek (1977) realizan una descripción de cómo las diferentes formas de comportamiento individual se relacionan con un estilo concreto de afrontamiento, teniendo en cuenta que las características propias del individuo son relativamente estables.

Muchos de los estudios realizados, coinciden en que los modelos de afrontamiento orientados por la emoción correlacionan con problemas de depresión, ansiedad y desordenes somáticos, sin embargo los orientados a la resolución de los problemas correlacionan negativamente a los problemas anteriormente descritos. (Endler y Parker, 1990; Higgins y Endler, 1995; Cohan et al., 2006). De la misma manera Folkman y Lazarus, (1988) apuntaban que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción ayudan a las familias a regular las emociones agotadoras, así como las enfocadas a la solución del problema favorecen la mitigación o el control de las fuentes de tensión.

En este mismo sentido, numerosas investigaciones señalan (Sloper et al., 1991; Juedg, 1998; Essex et al., 1999; Kim et al., 2003;

Hastings et al., 2005; Gavidia-Payne y Stoneman, 2006) que las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución del problema son más efectivas que las que se emplean en la emoción, ya que estas tienden a adaptar estrategias basadas en la negación y la evitación.

En concreto, Dunn, Burbine, Bowers y Tantefleff-Dunn (2001) y Hastings sus colaboradores (2001), en investigaciones realizadas acerca del tipo de estrategias de afrontamiento que desarrollan los padres de hijos con autismo, concluyeron que aquellos que utilizaban estrategias de escape-evitación para afrontar el estrés, presentaban más estrés y más problemas de salud mental, como depresión y ansiedad; siendo los niveles de estrés más bajos en los padres que utilizaban una reestructuración positiva de la situación.

Folkman y Lazarus (1986) identificaron tres modos preferentes de afrontamiento al problema. El primero es *la planificación cognitiva*, que consiste en la generación de ideas sobre cursos alternativos de acción y sobre la planificación de metas intermedias. El segundo es el *ensayo cognitivo*, que está relacionado con la representación mental de situaciones futuras, probando mentalmente a ensayar secuencias de comportamiento. Y en tercer y último lugar, la *búsqueda de información*. Freixa (2000) expone el afrontamiento

dirigido al problema, como la definición del mismo, su evaluación, la búsqueda de soluciones y la elección de la más apropiada.

Este grupo de estrategias de afrontamiento, las dirigidas al problema, aparecen comúnmente en fases más tardías, cuando los padres creen controlar la situación y pueden emplear recursos más racionales para reducir el estrés; pero a veces los modos de afrontamiento, búsqueda de información y búsqueda de soluciones se solapan y llegan a interferirse.

En algunas ocasiones cuando los padres insisten en buscar más información sobre la discapacidad o posibles problemas del desarrollo del hijo, como estrategia para aliviar su tensión, ejerce en ellos el efecto contrario al deseado, contribuyendo esta búsqueda a aumentar la confusión y la ansiedad, lo que acaba convirtiéndose en una estrategia de evitación, más que una oportunidad para confrontar la situación real del niño (Limiñana, 2010).

Moos (1984) propone un modelo de estudio de estrés y afrontamiento que, además de recoger lo planteado por Lazarus y Folkman (1984), otorga un valor relevante a los recursos y a las características de personalidad. Su tesis defiende que la explicación de la conducta humana está vinculada al contexto (Kirchnner et al., 2010), por tanto, sus estudios se derivan hacia las

dimensiones que están reflejadas en dichos contextos, entre otros el clima familiar, que le permite comprender los factores ambientales.

Moos entiende que “la valoración y las conductas de afrontamiento son los mecanismos esenciales para canalizar y modificar la influencia de los contextos vitales estresantes, tanto estables como transitorios, hacia el buen funcionamiento y la maduración personal” (2002, 72).

El autor identifica las conductas de valoración del estresor que ayudarán a la persona a tomar una decisión con respecto al tipo de afrontamiento que debe activar y que son:

- Experiencia sobre la situación o crisis
- Previsión de ocurrencia
- Tiempo necesario para su afrontamiento
- Percepción del problema, reto, desafío o amenaza
- Casualidad personal o ajena en el problema
- Percepción de las consecuencias, beneficios obtenidos
- Solución del problema
- Funcionamiento actual, positivo o negativo

El modelo de afrontamiento de Moos (1984) lleva a cabo el cruce de dos dimensiones: el foco y el método. Cuando la persona se

deriva hacia la solución del problema, es decir, activa la aproximación frente a la evitación, estamos refiriéndonos al foco. La aproximación es una conducta que implica acción dirigida a la resolución del conflicto, mientras que la evitación, es pasiva, se aleja del problema y se focaliza en las emociones que generan la situación estresante (Ebata y Moos, 1991).

El tipo de esfuerzos cognitivos o conductuales que realiza la persona es lo que se considera método. Entendemos por esfuerzos cognitivos las estrategias mentales, así como el uso del lenguaje interno; y las acciones o actividades concretas, los esfuerzos conductuales. Moos (1984) plantea que el cruce de estas dos dimensiones da lugar cuatro tipos de afrontamiento: aproximación cognoscitiva, evitación conductual, evitación cognoscitiva y evitación conductual.



Figura 6. Cruce de dimensiones. Modelo de afrontamiento de Moos (1984)

2.3 Diferencias de afrontamiento entre padres y madres

A partir de los años 80, se incrementa el interés por estudiar las diferencias de estrés y afrontamiento entre padres y madres, (Head y Abbeduto, 2007). No obstante, las investigaciones presentan, en muchos casos, resultados contradictorios.

En la investigación realizada por Gray (2002) se concluye que las madres soportan más responsabilidades en la crianza de los hijos, puntuando niveles más altos de estrés. En cambio, en la investigación de Hastings y sus colaboradores (2005), no se encontraron diferencias entre el estrés del padre y de la madre aunque sí un mayor nivel de ansiedad en las madres. Por otra parte, encontramos estudios que no muestran diferencias entre padres y madres con respecto a la adaptación de la nueva situación (Gallimore et al., 1999; Skinner et al., 2006).

Si revisamos la literatura, podemos encontrar numerosas investigaciones que focalizan su estudio en un tipo de discapacidad concreta. Por ejemplo, Tew y Lawrence (1975) en un estudio ya clásico, afirman que los padres de niños con espina bífida presentan mayor incidencia de problemas de salud que sus

esposas; Sabbeth (1984) hace referencia a estudios que demuestran una mayor frecuencia de depresión en madres de niños con discapacidad. Goldberg y sus colaboradores (1986) encontraron más estrés en los padres que en las madres al analizar las características de los niños con problemas de comportamiento, habilidades de comunicación, etc.

Siguiendo con la revisión, Kazak (1987) encuentra niveles más altos de estrés en las madres, mientras que Margalit y sus colaboradores (1989) no encontraban diferencias entre ambos padres. Holmbeck y sus colaboradores (1997) observan que los padres manifestaban mayores síntomas psicológicos que las madres mientras que el equipo de Roach en su estudio con madres y padres con niños con Síndrome de Down, observaron que el estrés experimentado por las madres está asociado a los problemas de cuidado de estos niños, mientras que el estrés asociado a los padres, se relaciona con el estado general del desarrollo de este grupo de niños (Roach et al., 1999).

Lemanek y sus colaboradores (2000) hallaron diferencias en los niveles de adaptación materna y paterna siendo las madres las que mostraban menor distrés psicológico. En la misma línea (Baker et al., 2002; Neil, 2002; y Kwan, 2002) encontraron que el nivel de estrés materno era superior al paterno. Las madres con niños con problemas en el desarrollo experimentaron mayor angustia ante

los problemas de conducta del niño, la dependencia hacia ellas o la falta en las habilidades de comunicación, no encontrándose la misma relación en los padres. Investigaciones realizadas por Moes y sus colaboradores (1992) o Herring y los suyos (2006), concluyen que el nivel de estrés de las madres de niños autistas es mayor que el de los padres.

A pesar de las contradicciones encontradas en los estudios referidos, los trabajos realizados por Bristol y sus colaboradores (1998) hallaron que las madres experimentan más estrés y sienten que poseen menos control que los padres (Bailey et al., 2007; Minnes, 1998). Las madres expresan mayor necesidad de apoyo informal así como más información que les permita explicar las diferencias de su hijo a los demás (Bailey et al., 1992). Mientras que los padres están más preocupados por el coste económico que supone las nuevas necesidades que deben afrontar para el cuidado del hijo (Price-Bonaham y Addison, 1978).

Otros factores que influyen de forma negativa en el nivel de estrés maternal, así como en su proceso de adaptación, es la aceptación que perciben de los demás con respecto a las características físicas, cognitivas y emocionales de su hijo (Keller y Honing, 2004). Como señaló Kraus (1993, 401), "las madres describen tener más dificultades que los padres a la hora de ajustarse a los aspectos personales de lo que es el ser padres y esposos (salud de los

padres, restricciones en sus papeles, relaciones con el esposo). Los padres describieron más estrés en relación con el temperamento del hijo (por ejemplo, el estado de ánimo y la adaptabilidad del hijo) y su relación con el hijo (por ejemplo, los sentimientos de vinculación y de sentirse reforzados por el hijo)”.

Ante todo lo expuesto, parece existir un cierto consenso en cuanto a la mayor vulnerabilidad de las madres a desarrollar problemas de ajuste psicológico (Vermaes, Janssens, Bosman y Guerras, 2005). La variable género es uno de los factores más relevantes a la hora de medir las diferencias de afrontamiento frente a otras como, la edad o el nivel sociocultural. También en los estudios realizados y revisados, las mujeres presentan mayor eficacia y flexibilidad ante las situaciones cambiantes (Frankenhaeuser, 1982; Hyyppa, 1987).

Hasting y colaboradores, (2005) analizan las estrategias de afrontamiento en madres y padres de niños con autismo en edad preescolar y escolar inicial. Examina posibles diferencias de género y encuentra que las madres utilizan más estrategias focalizadas en el problema que los padres. En cambio, no encuentra diferencias en relación con las edades del niño. Por su parte, Essex y sus colaboradores (1999) encontraron en su estudio sobre madres de adultos con discapacidad intelectual que las

madres usaban más estrategias focalizadas en la emoción que los padres.

Por tanto, parece acertado afirmar que los hombres y las mujeres tienden a utilizar estrategias de afrontamiento diferentes frente a las situaciones de estrés. Estas diferencias se producirían desde el inicio del proceso de afrontamiento de la situación, durante la primera etapa de evaluación del evento estresante (Carmel et al., 1991).

En un trabajo más reciente realizado por Dabrowska y Pisula (2010), se señalan las diferencias entre padres y madres que presentan diferencias de afrontamiento. En su estudio, las estrategias más utilizadas por las madres son las orientadas a la emoción y su necesidad de establecer apoyos sociales. Estos resultados coinciden con resultados obtenidos en anteriores investigaciones que nos indican que las mujeres utilizan más el afrontamiento focalizado en lo emocional y centrado en buscar el apoyo social (Wilhelm et al., 2002; Carver et al., 1989; Endler y Parker, 1990); frente a los hombres que utilizan más el afrontamiento centrado en el problema (Hovanitz y Koroza, 1989).

En la selección de la estrategia de afrontamiento no debemos obviar otros factores personales como: la religiosidad (Feifel et al., 1987a, 1987b), la inteligencia, el nivel cultural, el sistema de

valores (Krohne y Rogner, 1982; Aldwin y Revenson, 1987; Carver et al., 1989; Augusto y Martínez, 1998), las enfermedades mentales previas (Aldwin y Revenson, 1987; Hovanitz et al., 1989) o el nivel de ansiedad inicial (Meneghan, 1982).

A partir de las conclusiones extraídas del estudio realizado por Dabrowska y Pisula (2010) y en coherencia con los resultados que hemos obtenido en el presente trabajo, concluimos que una estrategia eficaz para apoyar a las familias de los niños con discapacidad o problemas en el desarrollo es aquella que tiene en cuenta las diferencias entre padres y madres al ser estas fundamentales para medir el nivel de estrés de ambos y, así, poder ayudarles adecuadamente en sus procesos de afrontamiento.

Que las reacciones ante la enfermedad infantil no sean idénticas entre hombres y mujeres, probablemente se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. Los roles que socialmente se espera que ejerzan cada uno de ellos, pueden estar confirmando las diferencias de uso de las estrategias de afrontamiento (Morris y Maisto, 2005).

Según Oelofsen y Richardson (2006), existen diferencias entre el padre y la madre en la utilización de las estrategias de afrontamiento y, por tanto, las necesidades de apoyo social también deben ser diferentes por lo que las intervenciones

diseñadas por los profesionales para ayudar a satisfacer las necesidades parentales deben contemplar estas diferencias.

Las responsabilidades y las tareas domésticas están relacionadas con el género y se siguen pautas de roles sexuales tradicionales (Freixa, 2000). La llegada de un hijo al seno familiar, por sí mismo, produce cambios significativos en las actividades de la vida diaria y en las relaciones de pareja generando nuevas actitudes y comportamientos que fomentan una especialización, siendo mayoritariamente las mujeres quienes asumen las responsabilidades familiares y de crianza en el ámbito doméstico (Escartí, 1984; Sarrió, et al., 2004).

Uno de los factores que presentan incidencia con respecto a la capacidad materna de afrontamiento (Meyer, 1986) es la actitud del padre frente a la discapacidad del hijo; esta actitud, modulará el comportamiento y las actitudes de la madre con su hijo (Damroch y Perry, 1989).

Las madres más involucradas en el cuidado de sus hijos, que participan activamente en su educación, se pueden sentir más agobiadas que los padres, por ello perciben con más claridad las limitaciones familiares relacionadas con el cuidado de estos niños (Benson et al., 2006).

Sobre los estilos de afrontamiento empleados por las madres, estas se muestran más dadas a expresar sus sentimientos, tienden más a la auto culpa que a la solución de problemas (Frey, Greenberg y Fewell, 1989). El apoyo de su pareja es un factor que influye positivamente en la disminución de su angustia (Gowen et al., 1989).

Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión. (Kazan y Marvin 1984), debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus sentimientos. En este sentido suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual mientras que las madres alternan periodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión (Petchel y Perry, 1989).

2.4 Calidad de vida familiar

Es relevante tener en cuenta que todo el trabajo que se desarrolla con las familias tiene un objetivo común: la capacitación de las mismas para mejorar o aumentar su calidad de vida familiar. Por tanto, es necesario abordar en este epígrafe los diferentes aspectos teóricos que sustentan la calidad de vida familiar teniendo en cuenta que, como señala la mayor parte de la literatura científica

que se ha producido en los últimos años, hay que considerar impensable hablar de calidad de los servicios de atención temprana sin tener en cuenta la contribución de la calidad de vida familiar.

2.4.1 Conceptualización de calidad de vida y calidad de vida familiar

Antes de introducir el concepto de calidad de vida familiar debemos hacer un breve repaso acerca de la construcción del concepto de calidad de vida de las personas con discapacidad y como este constructo deriva en calidad de vida familiar.

La calidad de vida como concepto en el campo de la discapacidad comienza a surgir a finales de los años 70 y principios de los 80; en el mismo lugar que emergía el desarrollo de las nuevas oportunidades para las personas con discapacidad (Schalock et al., 2007). Aparece con fuerza tras el interés que muestran los profesionales y los protagonistas por aumentar y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (Turnbull et al., 2004).

Schalock y sus colaboradores (2007) consideran cuatro aspectos a tener en cuenta para conformar dicho concepto:

1. Una nueva manera de entender a las personas con discapacidad, manejando términos como autodeterminación, inclusión y capacitación; términos que ayudan a conseguir mayor satisfacción en la vida de estas personas.
2. Proponer un lenguaje de uso común en los servicios de atención a las personas con discapacidad que incluyan metas como la normalización, la desinstitucionalización o la integración; evaluando por ello el trabajo desempeñado.
3. Integrar los puntos anteriores en la planificación de los modelos a implementar en los servicios de atención a la discapacidad.
4. Ante todo que el trabajo planificado coincida con las expectativas de los destinatarios de los servicios.

A finales de los años 90, la International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability, encarga a un equipo de expertos un estudio que consensue un cierto acuerdo sobre el concepto de calidad de vida de las personas con discapacidad y las posibles medidas de aplicación en relación con esta; en el año 2002 se publica el trabajo realizado a través de un informe en el que aparece un concepto unificado, contiene un lenguaje común y establece unas dimensiones concretas: bienestar emocional,

relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos sociales (Schallock et al., 2002).

En todos estos años han surgido numerosas definiciones acerca de la Calidad de Vida. Como representación de estas, la propuesta por Schallock y Verdugo (2006), constituye una referencia casi obligatoria, ampliamente citada, que hace alusión a los criterios de excelencia relativos a las características humanas y sus valores más positivos, como por ejemplo, la salud, la felicidad, la satisfacción, la riqueza o el éxito en relación con la existencia humana.

Las dimensiones de la calidad de vida pueden medirse a partir de unos indicadores de calidad que definimos como percepciones, comportamientos y condiciones en torno al bienestar de una persona (Schallock y Verdugo 2006); estos indicadores permiten operativizar dichas dimensiones.

En 2010, Wang, Schallock, Verdugo y Jenaro, agrupan las ocho dimensiones de la calidad de vida en tres factores principales: bienestar personal, independencia e integración social. En la tabla expuesta más abajo se detallan los indicadores más utilizados ya agrupados por la clasificación establecida por Wang y sus colaboradores (2010).

Factores	Dimensiones	Indicadores
Integración Social	Bienestar emocional	Satisfacción (felicidad, estado de ánimo...) Autoconcepto (autoestima..) Ausencia de estrés
	Bienestar material	Situación económica Situación laboral Su hogar (tipo de casa, propiedad/alquiler)
	Bienestar Físico	Salud (nutrición, síntomas físicos) Actividades de la vida diaria (movilidad...) Atención sanitaria Ocio
Bienestar Personal	Desarrollo Personal	Educación Competencia personal Rendimiento/realización
	Autodeterminación	Autonomía y control personal Metas y valores personales Elecciones (opciones/ preferencias)
Independencia	Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones de amistad Soportes emocionales, físicos, financieros...
	Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Rol comunitario (voluntariado) Soportes sociales (servicios)
	Derechos	Humanos (igualdad, respeto, dignidad) Legales

Tabla 1. Factores e indicadores de calidad de vida centrados en la persona (Wang et al., 2010; Schalock et al., 2002; Schalock y Verdugo, 2003).

Los factores e indicadores de calidad de vida centrados en la persona, expuestos en la tabla anterior, hacen referencia dentro del factor de integración social al indicador de la dimensión emocional. Que incluye el estado de ánimo, la autoestima y la ausencia de estrés, por esta razón, es uno de los objetivos de nuestro trabajo aumentar la calidad de vida de las familias, será

relevante conocer el grado de estrés que están viviendo estas y las respuestas que son capaces de manejar para aumentar así su estado de felicidad.

El constructo de calidad de vida recoge el trabajo realizado tanto por parte de los profesionales de los servicios de atención a las personas con discapacidad, como de sus familias; trabajo encaminado a responder eficientemente a las necesidades que estas tienen, así como a sus expectativas de futuro (Schalock y Verdugo, 2002). El concepto se vincula a la satisfacción que las personas con discapacidad manifiestan sobre la efectividad de los programas llevados a cabo en los servicios (Schalock y Verdugo, 2006). Por tanto, la calidad de vida de las personas con discapacidad no puede obviar la importancia del trabajo centrado en la familias para que estas puedan ejercer su rol parental de forma óptima y saludable (Poston et al., 2003).

El concepto de calidad de vida familiar surge por el progresivo interés por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. (Schalock et al., 2002; Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Si el concepto de calidad de vida supuso el inicio de una nueva manera de entender a las personas con discapacidad, (Schalock, Gardner y Bradley (2007), el concepto de calidad de

vida familiar supone reconocer la influencia de la familia en el desarrollo de los niños (Giné, 1995), y por tanto, la necesidad de proporcionarles los apoyos necesarios para conseguir los mejores resultados (Bruder, 2000).

A pesar de los numerosos estudios realizados en torno a la calidad de vida familiar para conceptualizar y valorar su aplicabilidad, no se ha llegado a un consenso (Turnbull et al., 2009). En todo caso se puede concebir como un constructo multidimensional formado por un grupo de variables que influyen en la situación vital de las familias e integrado por componentes subjetivos y objetivos (Schalock y Verdugo, 2003).

Se puede describir tres elementos que resultan igual de importantes tanto en la calidad de vida como en la calidad de vida familiar: la capacidad de la familia para luchar por lo que desean conseguir, la satisfacción que esta manifiesta de aquello que han conseguido y el sentimiento que expresan sus integrantes de estar capacitados para vivir la vida que desean (Brown y Brown, 2005).

Para Turnbull (2003) y Brown (2005), la capacitación (*empowerment*) de las familias es la capacidad que experimentan las familias con respecto al control que ejercen sobre su propia vida, siendo capaces de buscar, solicitar y encontrar los apoyos que consideran necesarios. Por tanto, un objetivo prioritario para

conseguir una calidad de vida familiar, es ayudar a la familia a reconocer o adquirir su capacitación.

Con todo lo expuesto anteriormente, podríamos establecer que la calidad de vida familiar es la consecuencia obtenida de la satisfacción de las necesidades y deseos de las familias (Schalock y Verdugo, 2003).

Estos planteamientos son coincidentes con las aportaciones de los grupos de investigación más relevantes en este campo: *Beach Center on Disability* de la Universidad de Kansas, liderado por la doctora Ann Turnbull, y el *Quality of Life Research Unit* de la Universidad de Toronto, dirigido por el doctor Ivan Brown en colaboración con otros colegas de Australia e Israel. Y en España el grupo de *Discapacidad y Calidad de vida: Aspectos educativos* de la Universitat Ramon Llull de Barcelona, dirigido por el doctor Climent Giné.

Giné (2010), tras el estudio realizado en colaboración con las diferentes universidades, reconoció siete dimensiones de calidad de vida familiar.

DIMENSIONES	DEFINICIÓN
Bienestar Emocional	Sentirse bien, estar tranquilo, no sentir estrés, tener una cierta predictibilidad de las situaciones, un equilibrio personal en la vida diaria, satisfacción personal con los servicios y las familias, tener autoestima, etc. Percepción de progreso, felicidad y de bienestar en general de las personas con discapacidad intelectual.
Interacción Familiar	Cualidad de las interacciones entre los diferentes miembros de las familias: proporcionarse apoyo entre ellos, cuidarse mutuamente, demostrar respeto y confianza mutua, mantener una comunicación fluida y abierta, explicitar afecto, compartir dificultades y éxitos, disponer de tiempo con la pareja, etc.
Salud	Salud de los miembros de la familia (ausencia de enfermedades, agotamiento, fatiga, descanso...) salud de la persona con discapacidad intelectual (estancias en hospitales, ingresos, necesidad de atención médica...
Bienestar económico	Condiciones del entorno (físicas y ambientales) que garanticen la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias; disponer de ingresos económicos, comodidades, medios de transporte, seguros, etc.
Organización y habilidades Parentales	Funciones y responsabilidades específicas que atribuyen socialmente los padres y hermanos en un contexto familiar concreto y que caracterizan el día a día de las familias.
Acomodación de la familia	Consecuencias de la presencia de la persona con discapacidad en la vida personal y colectiva de los miembros de la familia. Cambios que supone la presencia de una persona con discapacidad en la organización familiar en lo que se refiere tanto a las relaciones interpersonales como a las acciones de la vida cotidiana.
Inclusión y participación social	Disponer de relaciones sociales, formar parte de alguna asociación, grupo, organización club deportivo o tener relaciones más informales en los entornos de su vida (trabajo, barrio, etc.)

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida Familiar identificados por el Grupo Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos educativos (Balcells, 2011, 50-51).

En estas escalas, el hecho de que las familias puedan puntuar de manera óptima en todas las dimensiones que influyen en la calidad de vida familiar está intrínsecamente ligado a la relación de colaboración que debe establecerse entre familia y profesionales. Summers y sus colaboradores (2005) concretaron esta relación como las interacciones de apoyo mutuo entre familias y profesionales, centradas en el conocimiento de las necesidades de los niños y las familias y que se caracterizan por el sentido de competencia, de compromiso, de equidad, de comunicación positiva y de respeto y confianza.

Por tanto, las familias ponen más el acento en las relaciones que mantienen con los diferentes profesionales que los atienden que en los aspectos formales de los servicios que reciben (Summers et al., 2007).

Uno de los objetivos del presente trabajo es valorar a la familia en la dimensión del bienestar emocional, poder obtener respuestas que nos indiquen si están tranquilas, como manejan el estrés que les produce la crianza de sus hijos, cuál es su equilibrio personal en el desempeño de sus labores diarias, y como perciben que están manejando la situación. Se intenta demostrar en este trabajo que si queremos contar con las familias de forma activa tenemos que constatar que están preparadas para lo que les ocurre.

La finalidad del trabajo que se realiza con las familias es, en última instancia, la capacitación de las mismas para que sea la propia familia la que encuentre soluciones a sus necesidades, utilizando sus propios recursos. En este camino, necesita confiar plenamente en el otro (el profesional); confianza que será clave para garantizar una relación absolutamente eficaz (Turnbull et al., 2006).

CAPITULO III. LA ATENCIÓN TEMPRANA: MODELO DE INTERVENCIÓN CENTRADO EN LA FAMILIA

Introducción

En el tercer capítulo vamos a definir los servicios de Atención Temprana, la situación actual de los mismos y el nuevo modelo de intervención que está presente en algunos de ellos: el *modelo de prácticas centradas en la familia*” o *modelo de intervención centrado en la familia*.

3.1 La Atención Temprana en la actualidad

En los primeros estudios sobre Atención Temprana, las teorías más influyentes fueron las relacionadas con el desarrollo y el proceso de aprendizaje infantil, teniendo presentes tanto el enfoque evolutivo (Gesell, 1943) como el condicionamiento

operante de Skinner (1968) o la epistemología genética de Piaget (1969). Un elemento común en estas teorías consiste en poner el énfasis en las limitaciones del niño sin tener en cuenta el entorno en que vive.

A las teorías anteriormente mencionadas, le siguieron otras que cambiaron el paradigma de la intervención en Atención Temprana:

- Teoría del apego de Bowlby (1980).
- Teoría del aprendizaje social de Bandura (1977).
- Teoría del desarrollo social de Vygotsky (1978).
- Modelo transaccional de la comunicación de Sameroff y Chandler (1975).
- Desarrollo y Ecología humana de Bronfenbrenner (1979).

La influencia de estas teorías se deja vislumbrar en el modelo ecológico-sistémico que focaliza el desarrollo evolutivo del niño de forma holística, es decir, interrelacionando todas las áreas del desarrollo: cognitiva, lingüística, física, social y emocional (Porter, 2002). A partir de ese momento, se ha considerado un marco de referencia en la Atención Temprana, lo que supone un cambio sustancial en modelo de intervención ya que el centro no puede ser solo el niño y comienza a cobrar especial relevancia su entorno más próximo.

Hasta abordar estos patrones de trabajo se recorre un largo camino. Las primeras intervenciones que se llevaban a cabo desde los programas de Atención Temprana (AT) tenían como objeto de prioritario de la intervención al niño; para llevar a término dicha intervención no eran considerados como relevantes para el aprendizaje ni la familia ni el entorno cotidiano en el que se desarrolla habitualmente. La intervención estaba centrada en ofrecerle al niño la adquisición de habilidades de desarrollo funcionales en interacción con el profesional (Mahoney y Filer, 1996; Mahoney y O'Sullivan Dennebaum, 1990; Simeonsson, 1998; Turnbull y Summers, 1987).

El marco teórico de referencia para la intervención de los profesionales del ámbito se centraba en su actuación como expertos siguiendo el modelo médico; lo que implica que el profesional decide la información y los recursos que necesita el niño sin favorecer la participación de la familia en ningún momento del proceso (Dunst et al., 1991; McBride et al., 1993; Simeonsson y Bailey, 1990; Turnbull et al., 2000). Por supuesto, este modelo no dejaba lugar a la toma de decisiones en equipo en la mayor parte de los casos (Hanson y Lynch, 1989).

El modelo anteriormente mencionado fue ampliamente criticado por limitar la participación de las familias (Allen y Petr, 1996) lo que promovió la aparición de ideas innovadoras. Se incorporaron

intervenciones en las que los profesionales organizaban su trabajo de forma multidisciplinar, es decir, profesionales de diferentes disciplinas, planificaban, diseñaban y evaluaban la intervención, así como los objetivos a alcanzar por las familias, aunque sin incorporar al diseño la integración de las actividades de las rutinas diarias (Turnbull et al., 2000) y trabajando de forma independiente entre ellos (Bagnato et al., 1991; McGonigel et al., 1994). El rol de los padres se convirtió en ser maestros de sus hijos dejando de lado su rol parental ya que lo importante era entrenarles en habilidades y estrategias que les permitieran educar a un hijo con necesidades educativas especiales (Duwa et al., 1993; Turnbull et al., 2000).

Es a finales de los años 70 y principio de los 80 cuando se cambia de modelo de intervención incorporando a las familias como verdaderas protagonistas y variando los objetivos de la intervención que ya no se centran únicamente en el niño sino también a las familias (Dunst et al., 1991; McBride et al., 1993) de manera que la prestación de servicios se centra ahora en ella (Turnbull et al., 2000).

Dunst, definía la AT como “la provisión de apoyo (y recursos) a las familias de los niños por parte de los miembros de redes de apoyo social formal o informal que repercuten tanto directa como indirectamente en los padres, la familia y el funcionamiento del

niño” (1985, 179). En 1997, Trivette y sus colaboradores definen los programas de AT como aquellos servicios que ofrecen recursos para responder a las necesidades del niño y la familia, movilizando los apoyos de la comunidad.

Shonkoff y Meisels (2000), amplían las anteriores definiciones incorporando nuevos elementos; así por ejemplo, introducen el concepto de servicios multidisciplinares que están a disposición del niño desde su nacimiento hasta los cinco años. Los objetivos de dichos servicios son: fomentar la salud y bienestar infantil, reducir sus retrasos evolutivos, prevenir los posibles deterioros funcionales, mejorar las capacidades emergentes, remediar las posibles discapacidades o las ya existentes, fomentar la paternidad responsable y la funcionalidad familiar.

Un año más tarde, Guralnick (2001) establece como prioridad a tener en cuenta por los profesionales de los servicios de atención temprana el fortalecimiento de los patrones de interacción familiar que sean beneficiosos para el adecuado desarrollo evolutivo del niño; así como el ofrecimiento a los padres de la ayuda necesaria para maximizar la salud en su concepto más amplio y la seguridad de su hijo. Por otra parte, Blackman (2003), en su definición de servicios de atención temprana, incorpora a los niños de factores de riesgos biológicos o medioambientales como susceptibles de intervención.

Tras las aportaciones realizadas desde el enfoque ecológico-sistémico, se erradican las definiciones de estimulación precoz o intervención precoz, cuyas actuaciones de intervención estaban centradas en el niño, por la denominación actual de Atención Temprana. Así, Dunst (2004) aborda de forma diferente el paradigma de la Atención Temprana, alejándose del tradicional tanto en su forma de conceptualizarlo como en su desarrollo.

Paradigma tradicional	Nuevo Paradigma
Modelo de tratamiento: centrado en poner remedio a un problema y no a las consecuencias	Modelo de promoción: centrado en la promoción y optimización de competencias y funcionamiento positivo
Modelo de experto: Depender del profesional para resolver los problemas de las personas	Modelo de capacitación: crear oportunidades para que los padres ejerzan sus capacidades o bien desarrollar nuevas competencias
Modelo basado en los déficits: centrados en la corrección de debilidades de las personas y de sus problemas	Modelo basado en las fortalezas: reconocer los potenciales de una persona y ayudarles a usar esas competencias para fortalecer su funcionamiento
Modelo centrado en los servicios: definen las prácticas en términos de servicios profesionales	Modelo basado en los recursos: definen las prácticas en términos de una enorme variedad de oportunidades y experiencias en la comunidad
Modelo centrado en los profesionales: los profesionales ejercen de expertos que determinan las funciones de las personas en función de su propia perspectiva	Modelo centrado en la familia: ve a los profesionales como agentes y apoyo para la familia

Tabla 3. Definición de las características de abordajes divergentes en la conceptualización e implementación de la Atención Temprana, adaptado de Dunst (2004).

La investigación en la actualidad, basándose en las evidencias obtenidas, centra su foco en capacitar a las familias para que puedan detectar mejor sus necesidades (Dunst, Snyder y Mankinen, 1989; Guralnick, 1998; Ramey, Campbell, Skinner, Burchinal, Gardner y Ramey, 2000; Simeonsson, Cooper y Scheiner, 1982). Por ello, los estudios se orientan hacia la identificación de aquellas intervenciones que reviertan en mayor calidad de vida familiar.

3.2 Modelo de intervención centrado en la familia

Todos los cambios descritos en este capítulo, en referencia a los modelos de intervención de los servicios de AT, han virado hacia una intervención sustentada en la colaboración e implicación de los profesionales junto con las familias en el proceso de trabajo. Se abandona el paradigma médico y se aborda una visión donde los padres son protagonistas activos, tanto de la planificación del programa de intervención como de su evaluación (Collins y Collins, 1990; Leviton et al., 1992; Turnbull y Summers, 1987; Turnbull y Turnbull, 1990).

Pero la base del cambio se gesta desde el momento que se plantea que la calidad de vida familiar debe estar presente en los servicios dirigidos a las personas con discapacidad y a sus familias, incluidos los centros de AT (Turnbull y Turnbull, 2003; Turnbull et al., 2000).

3.2.1 Bases del modelo centrado en la familia

La gran diferencia que caracteriza al modelo centrado en la familia de los modelos desarrollados con anterioridad, es la participación activa de los padres. En los modelos anteriores, la participación de los familiares estaba limitada mientras este modelo se caracteriza por la constante interacción entre las necesidades de padres y profesionales (Dunst et al., 1991; McBride et al., 1993). Los grupos de trabajo que siguen el modelo en los centros de AT son transdisciplinarios convirtiéndose los padres en una pieza fundamental del equipo (Bagnato y Neisworth 1991; McGonigel et al., 1994;

Para un óptimo desarrollo del modelo es imprescindible capacitar a las familias, siempre atendiendo su singularidad, destacando sus fortalezas y apoyando sus elecciones, desde la primera fase de acogida hasta la fase de transición a otros servicios (Klein, 1991; Guralnick, 1997; Klassen et al., 2008).

En contraste con los modelos más paternalistas, los programas que se desarrollan con el modelo de prácticas centradas en la familia, focalizan su intervención en el *empowerment*, es decir, en el fortalecimiento de las capacidades familiares, aportándoles la formación y la colaboración que necesiten y facilitándoles apoyo

para encontrar las estrategias más adecuadas para resolver sus necesidades (Dunst y Trivette, 1994). Este fortalecimiento de las capacidades de los padres les emplaza a asumir el control de sus familias.

Este término, *empowerment* o *capacitación familiar*, es acuñado por Rapaport (1981). A partir de este momento, comienza a ser incluido en los modelos de AT (Dunst y Trivette, 1994). El *empowerment*, capacita a los padres para hacer frente a la situación y controlar el estrés asociado a la misma (Thompson, 2009), convirtiéndose en uno de los aspectos relevantes que les permite alcanzar mejor calidad de vida familiar (Dempsey y Dunst, 2004; Bailey et al., 2006; Dunst y Dempsey, 2007). Así mismo, el *empowerment* incluye tanto las conductas aprendidas como las conductas conseguidas de la experimentación en el proceso de participación. Los resultados obtenidos en cada uno de los procesos en los que se colabora, aportan a los padres una energía renovadora que les incentiva a continuar participando (Cochran, 1992).

Revisando los trabajos y estudios que se han realizado para conceptualizar el modelo centrado en la familia, encontramos determinados aspectos fundamentales en la capacitación a las familias:

- La adopción de una perspectiva social concreta de la familia: la familia como unidad social integrada dentro de otras unidades sociales (formales o informales) donde los acontecimientos que ocurren en ellas influyen de manera directa en el comportamiento en los miembros de la familia de manera individual o social (Bronfenbrenner, 1979).
- El foco de intervención no está puesto solo en el niño sino también en la familia.
- El *empowerment* como objetivo de intervención con las familias para que estas puedan adquirir los conocimientos y habilidades necesarios para la vida cotidiana (Rapaport, 1981).
- La identificación de los puntos fuertes de las familias para que estos sean la base de su capacidad para ser más competentes parentalmente (Rappaport, 1981). Las intervenciones que se basan en las fortalezas de las familias son más productivas que aquellas que basan su intervención en intentar corregir las deficiencias (Garbarino, 1982).

Otro de los conceptos que identifican al modelo de prácticas centradas en la familia es el adoptado por Dunst y sus colaboradores (2007) que consideran que el establecimiento de una relación positiva profesionales-familia facilita la capacitación

de las mismas. Por su parte, Wehmeyer y Field (2007), proponen una definición que sintetiza los elementos que constituyen un programa centrado en la familia. Estos programas se preocupan por capacitar a las familias, otorgándoles autoridad, para que puedan ser cada vez más competentes, autosuficientes, independientes, capaces de ejercer un control sobre sus vidas, propiciándoles así una alta calidad de vida para ellos y sus hijos.

En los Centros de Atención Temprana que llevan a cabo programas de prácticas centradas en la familia, la intervención se inicia con la identificación de las preocupaciones y los objetivos de la propia familia objeto de intervención, siempre desde una visión holística (Bennett et al., 1992; Dunst et al., 1988; Friesen y Koroloff, 1990; Hutchinson y Nelson, 1985; Krehbiel et al., 1991; Thurman, 1991; Turnbull y Summers, 1987; Turnbull y Turnbull, 1990).

3.2.2 Los profesionales

Tradicionalmente los profesionales de las distintas disciplinas en atención temprana, han derivado sus esfuerzos en abordar las necesidades originadas de las deficiencias que presentaban los niños, sintiéndose poco apoyados por los padres en su proceso (Collins y Collins, 1990; Cournoyer y Johnson, 1991). En contraposición el modelo centrado en la familia contempla que la relación establecida entre los profesionales y las familias se

sustente en el respecto a las habilidades, talentos, recursos y aspiraciones que las familias tengan (Saleebey, 1996; Bennett et al., 1992).

Las relaciones con las familias se establecen desde una colaboración entre iguales que favorezca su participación activa en todas las actividades de la vida diaria. Por tanto, consiste en trabajar con las familias, más que para las familias (Allen y Petr, 1996; Dunst, 2002; Brown et al., 2007). El profesional implicado en los programas centrados en la familia, debe estar preparado para reconocer un comportamiento familiar devolviendo este reconocimiento como una fortaleza que contribuya de forma positiva en sus vidas, ayudando a las mismas a identificar los apoyos formales e informales que les rodean y fomentando que establezcan redes solidas de apoyo (Roberts y Magrab, 1991).

El profesional adopta un rol facilitador y consultor, lo que limita su participación al acompañar y aconsejar a los padres en un proceso en el que pueden evitar la toma de decisiones autónoma (Mikus et al., 1994). Sin embargo, en algunas situaciones concretas, el profesional adquiere mayor protagonismo. Su función debe ser limitar las elecciones familiares como puede ser el caso de enfermedad mental o discapacidad intelectual o maltrato a los hijos (Kramer et al., 1991).

Los profesionales que trabajan en AT bajo el modelo descrito, deben estar a favor de los siguientes axiomas: los profesionales deben asumir una actitud proactiva que ayude a las familias a aprender de su experiencia y a favorecer el continuo aprendizaje de los padres en contextos naturales, lo que conseguirá que sean más competentes y capaces (Rapaport, 1981). El trabajo desarrollado en entornos naturales permite generalizar mejor los aprendizajes que va integrando el niño.

La intervención desde este modelo centrado en la familia, implica la elaboración de un programa individualizado de apoyo familiar en el que se recogen tanto las acciones concretas a realizar como los procesos de evaluación del mismo (Bailey y McWilliam, 1993).

El *programa individualizado de apoyo a las familias*, elaborado por los profesionales junto con estas, es un documento escrito que contiene un plan consensuado con objetivos, estrategias, responsabilidades y procedimientos de evaluación. Los procedimientos de evaluación de la calidad de los servicios deben estar íntimamente ligados a la utilidad del plan (Briker, 1996).

A pesar de las bondades que el modelo centrado en la familia arroja en los resultados obtenidos en los programas, muchos profesionales confiesan carecer de habilidades para implicar a estas (Bailey et al., 1992) a reconocer que existe una brecha entre

sus actitudes positivas y la práctica real (McWilliam et al., 2000). La actitud que algunos profesionales mantienen de expertos ante los padres, tomando las decisiones sin su colaboración, se aleja del paradigma del modelo (Bruder, 2000; Guralnick, 1997).

Es importante incidir en la formación de los profesionales que van a intervenir con las familias bajo este modelo; una formación que debe incluir los ámbitos educativos y emocionales (Blue-Banning et al., 2004; Dinnebeil et al., 1995; Park y Turnbull, 2002). Otra limitación del modelo es la falta de tiempo, recursos humanos, recursos financieros (King et al., 2000) o la formación del profesional bajo una visión del modelo médico (Bruder, 2000).

3.3 Atención Temprana en la Comunidad Valenciana

En la Comunidad Valenciana, la Conselleria de Bienestar Social ostenta la responsabilidad en materia de elaboración y desarrollo de la regulación de los servicios de Atención Temprana. La Ley 5/1997, de 25 de junio, es el marco legislativo a nivel autonómico, que implementa la creación de Servicios de Estimulación Precoz como recursos especializados en el tratamiento asistencial y/o preventivo para niños de 0 a 3 años con problemas en el desarrollo o riesgo de padecerlos por causas de origen prenatal, perinatal o postnatal, como parte del sistema de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana.

La Orden de 21 de septiembre de 2001 regula las condiciones y requisitos de funcionamiento de los centros de estimulación precoz. Y establece:

- El número mínimo de metros cuadrados y la distribución de los espacios.
- La ubicación, que debe ser en zonas urbanas y próxima a equipamientos comunitarios.
- El número de plazas autorizadas, que se sitúa entre 35 y 70.
- El ratio de profesionales por niño atendido, así como su tipología: psicólogo/pedagogo, fisioterapeuta, logopeda y como mínimo dos estimuladores¹. El perfil de los profesionales podrá ajustarse a las patologías más frecuentes atendidas en el centro.

Además, se establece que aquellos centros de AT que soliciten formar parte de la red de centros acreditados y subvencionados por la Conselleria de Bienestar Social, tendrán que suministrar como mínimo las siguientes prestaciones de asistencia integral:

- Diagnóstico, tratamiento, orientación y seguimiento.
- Coordinación con los recursos comunitarios.

¹ El término de *estimulador* se ha sustituido por el de Técnico en Atención Temprana.

- Atención individual y familiar, dotando a los padres y a las madres de conductas estimuladoras y educativas.
- Tratamiento fisioterapéutico especializado en caso de alteraciones neurológicas que puedan hacer prever una discapacidad motórica.
- Tratamiento logopédico especializado en los supuestos de hipoacusia.

No es un requisito para el acceso a los centros el certificado de discapacidad. La dirección del centro tiene capacidad para la recepción de los casos, si bien es cierto que se establecen el número de sesiones de intervención con el niño que deben realizar los profesionales, cinco al día, así como el tipo de intervención que se desarrollaran en sesiones individuales y grupales con los niños y con sus familias, en diferentes entornos educativos, sanitarios y sociales.

La Ley 12/2008 del 3 de julio de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia modificó la Ley de 1997 en lo referente a la denominación que venía utilizándose de Estimulación Precoz por Atención Temprana; también aumento la edad de atención en los servicios, pasando de 3 a 6 años, siendo de carácter prioritario la atención a los niños de 0 4 años de edad.

Es a partir de la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y dependencia, cuando a partir de 2011, los servicios de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana pasan a denominarse Servicios de promoción de la autonomía personal.

Cabe señalar que aunque la competencia en Atención Temprana en la Comunidad Valenciana es de la Conselleria de Bienestar Social, hay otras iniciativas en Sanidad y Educación. En la actualidad hay 31 centros de atención temprana de iniciativa social acreditados por la Conselleria de Bienestar Social. En estos momentos 25 de los 31 son gestionados con financiación pública y repartidos entre las provincias de Castellón (2), Alicante (9) y Valencia (14). Estos son, justamente, los centros que hemos hecho participar en nuestro estudio. El cómputo total de plazas subvencionadas asciende a 1363 (datos obtenidos de la Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia de la Conselleria de Bienestar Social en marzo de 2012).

En cuanto a la tipología de los casos más atendidos, el informe elaborado en 2011 por el Grupo de Atención Temprana, *La realidad actual de la Atención Temprana en España*, recoge que, en la Comunidad Valenciana, casi una tercera parte de los niños atendidos (31.4%) poseen un trastorno motor, del lenguaje o del espectro autista; una cuarta parte (24.7%) presentan discapacidad

intelectual; y una cuarta parte de los casos atendidos (23%) se debe a razones preventivas al tener un factor (o más) de riesgo biológico. Los datos que se han extraído en nuestra investigación confirman los porcentajes con respecto a las tipologías que se atienden en los centros.

SEGUNDA PARTE

CAPÍTULO IV. TRABAJO EMPÍRICO

Introducción

En el marco teórico de la tesis ha quedado ampliamente justificada la necesidad de incrementar las investigaciones que aborden la evaluación de la situación de los padres en estas circunstancias. Además, es necesario disponer de una información ajustada acerca de la realidad que está viviendo la familia, abordando aspectos tales como las características del niño y cómo estas son percibidas por los padres; y también las características personales de estos: su nivel cultural, económico y social y las redes sociales con las cuentan. Dicha información nos permitirá establecer los patrones de interacción familiar y cómo estos patrones están influyendo en el funcionamiento cotidiano de la familia (Giné et al., 2006).

Todos los sucesos que ocurren a cualquier miembro de la familia repercuten de una o otra manera a todos los demás de manera que las familias experimentan cambios y transiciones a lo largo de su historia de vida (Turnbull, 2000; Turnbull et al., 2005); las propias interacciones familiares provocan que sus miembros se influyeran unos a otros inevitablemente (Davis y Gavidia-Payne, 2009). El nivel de competencia parental con respecto al cuidado de los hijos y la percepción que tienen estos de su temperamento y comportamiento, regulará el estrés que provoca la crianza de los hijos (Henaó, 2006). El éxito en el proceso de adaptación a las demandas en el cuidado diario de los hijos se deberá, en parte, a las estrategias de afrontamiento que los padres sean capaces de emplear (Pearlin y Schooler, 1978; Taylor y Aspinwall, 1996; Aldwin y Brustrom, 1997).

4.1 El estudio

La finalidad de nuestra investigación es recopilar la información oportuna que nos permita conocer las necesidades reales que experimentan los padres ante las situaciones cotidianas de crianza de sus hijos, para ello vamos a evaluar el grado de estrés que están percibiendo, así como las diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan; en definitiva, valorar el nivel de competencia parental inicial con el que los padres acuden a los Centros de Atención Temprana (CDIAT).

El análisis de los resultados obtenidos nos permitirá reconocer tanto las debilidades de los padres como sus fortalezas y que variables que están influyendo en ello. Este diagnóstico inicial de los padres nos facilitará la información necesaria para diseñar intervenciones individualizadas que les encaminen a aumentar su calidad de vida familiar.

4.2 Objetivos e hipótesis

El Objetivo que persigue la investigación es analizar las diferencias de afrontamiento y adaptación existentes en función del rol padre o madre y cómo estas diferencias afectan al proceso de capacitación de los padres que acuden a los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana.

Este objetivo no puede dissociarse de la evaluación del grado y las características del estrés parental así como los estados de estrés afectivo que produce a los padres el nacimiento de un hijo con características físicas, intelectuales y/o sensoriales, psicológicas y emocionales distintas a las de los niños 'normales'.

De manera que podemos enunciar los objetivos específicos tal como sigue:

1. Evaluar el estrés parental (PSI) de los padres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana (CDIAT) de la Comunidad Valenciana y analizar las diferencias entre padres y madres.
2. Estudiar y evaluar el nivel de adaptación, estrategias de afrontamiento y estados afectivos en padres y madres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana (CDIAT) de la Comunidad Valenciana, teniendo en cuenta, especialmente, las diferencias de género entre padres y madres.
3. Analizar como el estrés y las estrategias de afrontamiento o adaptación influyen en el proceso de capacitación de los padres para ejercer un papel activo que relacionamos con el modelo de intervención centrado en la familia.

Las hipótesis que han guiado la investigación se concretan en:

1. Evaluar el estrés parental (PSI) de los padres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana (CDIAT) de la Comunidad Valenciana y analizar las diferencias entre padres y madres.
2. Las estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana de la

Comunidad Valenciana, teniendo en cuenta, especialmente, las diferencias de género entre padres y madres.

3. Analizar cómo el estrés y las estrategias de afrontamiento influyen en el proceso de *empowerment* de los padres para ejercer un papel activo dentro del modelo de intervención centrado en la familia.

4.3 Método

El diseño de la investigación ha sido tanto descriptivo como inferencial, evaluando el grado de estrés y las estrategias de afrontamiento de las madres y padres de los niños atendidos en los CDIAT de la Comunidad Valenciana. Para ello hemos utilizado la escala *Parenting Stress Index* (PSI; Abidin, 1983), en la versión abreviada, y el *CRI, Inventario de respuestas de afrontamiento para adultos* (Moos, 2007, adaptación española de Kirchner y Forns, 2010) que detallaremos en el apartado correspondiente. Los datos sociodemográficos de la muestra obtenidos fueron recogidos a través de un cuestionario que se elaboró a efectos de la investigación (todos los documentos se adjuntan en los anexos).

4.4 Participantes

La población a la que se invitó a participar de forma voluntaria, fueron los padres de niños con discapacidad o riesgo de padecerla entre 0 y 6 años que asistían a los centros de atención temprana que, en el momento de comenzar la investigación, estaban acreditados y subvencionados por la Comunidad Valenciana.

En el momento de llevar a cabo el presente estudio, en la Comunidad Valenciana se registraban 25 Centros de Atención Temprana acreditados y con plazas subvencionadas por la administración Autonómica, repartidos entre las provincias de Castellón (2), Alicante (9) y Valencia (14), y dedicados a atender a niños de 0 a 6 años y sus familias. El cómputo total de plazas entre los 25 centros ascendía a 1363 (Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia de la Conselleria de Bienestar Social, marzo 2012) tal como mostramos en la tabla siguiente.

Provincia	Municipio	Entidad	Plazas
Alicante	Villena	APADIS, asociación para la atención del discapacitado de Villena y comarca	70
Alicante	Alicante	APSA. Asociación pro-deficientes psíquicos Alicante	70
Alicante	Alicante	APSA. Asociación pro-deficientes psíquicos Alicante	70
Alicante	Elx	ASPAÑIAS, asociación a favor de las personas con discapacidad intelectual de Elche	105
Alicante	Elda	ASPRODIS, asociación pro-disminuidos psíquicos Elda	70
Alicante	Orihuela	Ayuntamiento de Orihuela	70
Alicante	La Vila Joiosa	Ajuntament de la Vila Joiosa	35
Alicante	Callosa del Segura	Ayuntamiento de Callosa de Segura	56
Alicante	Elda	Asociación de padres y deficientes auditivos	35
Castellón	Castellón	Fundación ASPROPACE de la Comunitat Valenciana	40
Castellón	Castellón	Fundación Síndrome de down"	62
Valencia	Valencia	Fundación ASINDOWN	25
Valencia	Valencia	ATTEM Asociación para el tratamiento de personas con alteraciones del desarrollo	35
Valencia	Valencia	AVAPACE, asociación valenciana de ayuda a la pc	15
Valencia	Paterna	Patronato intermunicipal Francisco Esteve	35
Valencia	Gandia	Fundación Espurna	35
Valencia	Gandia	Mancomunitat de municipis de la Safor	45
Valencia	Massamagrell	Consorti comarcal de serveis socials l'Horta Nord	105
Valencia	Alboraia	Consorti comarcal de serveis socials l'Horta Nord	70
Valencia	Alzira	Pro-sub, asociación comarcal pro-discapacitados	70
Valencia	Valencia	Asociación valenciana para el s. Prader Willi	35
Valencia	Xàtiva	Ajuntament de Xàtiva	35
Valencia	Valencia	Asociación no gubernamental para la investigación y atención integral de personas con discapacidad UCV	70
Valencia	Mislata	Ajuntament de Mislata	35
Valencia	Valencia	Universitat de València	70
Total			25
			1.363

Tabla 4. Centros de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana (2013).

Como abordaremos en el apartado de procedimiento, en una primera fase del estudio se contactó con los directores de los centros para exponerles de forma detallada el objetivo y finalidad de nuestro estudio. De los 25 centros seleccionados, finalmente

formaron parte de la investigación 17, que posteriormente se agruparon en 14 centros en cuanto a la recogida de datos y análisis de resultados; esto se debe a que 3 de los centros compartían gestión y coordinación por pertenecer todos a la misma entidad y la dirección optó por participar como un único centro. El total de padres y madres que han participado en la investigación asciende a 288. De los 8 centros que no participaron en nuestro estudio, 6 de ellos mostraron dificultades para establecer el pase de las pruebas y los otros 2 nos fue imposible contactar con la persona responsable tras repetidos intentos.

Datos de los Centros de Atención Temprana

A continuación se detalla el número de familias atendidas en cada centro así como el porcentaje de participación de los padres y madres en el estudio.

CAT	Familias atendidas	Familias participantes	% participación por centro
1	25	6	28
2	40	12	30
3	62	12	19,35
4	70	13	18,57
5	35	8	22,8
6	35	9	25,7
7	70	7	10
8	15	9	60
9	35	9	25,7
10	70	9	12,85
11	35	3	8,57
12	56	6	10,71
13	140	23	16,42
14	45	9	20
15	70	7	10

Tabla 5. Familias atendidas en cada centro y porcentaje de participación.

De las 144 parejas de padres que han participado en el estudio, hemos obtenido el porcentaje que cada centro representa con respecto a la participación en el total de la muestra. El centro con más representación aporta un 16.08% frente al 4,8% que sería el centro con menor número de participación de los padres con respecto a la muestra total.

CAT	Familias	%
1	6	4,8
2	12	8,39
3	12	8,39
4	13	9,09
5	8	5,59
6	9	6,3
7	7	4,8
8	9	6,3
9	9	6,3
10	9	6,3
11	3	2,09
12	6	4,37
13	23	16,08
14	9	6,3
15	7	4,9
Total	144	100,0

Tabla 6. Porcentaje de familias participantes en función de la muestra.

4.4.1 Datos Sociodemográficos. Perfil de la población muestral

El total de la muestra que participo en el estudio es de 288 padres y madres, de ellos 144 madres y 144 padres y un total de 144 niños. La distribución de familias por provincias es la siguiente:

Provincia	Padres/Madres
Alicante	48
Castellón	25
Valencia	71
Total	144

Tabla 7. Distribución padres/madres por provincias

En este caso, la muestra de la presente investigación, la componen pares de participantes. Dado que los niños son los que acuden a los centros de atención temprana, y se recogía la información de ambos padres, todos los datos muestrales se encuentran “apareados”, pues se tienen duplicados en función de la percepción/opinión/sentimiento del padre, pero también de la madre. Por tanto se trata de un total de 144 “parejas” de informadores (padre/madre) que ofrecieron, además, datos sobre sus hijos. Por tanto, en la descripción de la muestra se tratará de mantener esta estructura: descripción de los hijos, del padre y de la madre.

Los hijos

Los hijos son en un 69.7% de los casos varones y mujeres el 30.3% restante. La edad media es de 2.71 años (DT= 1.21), con un mínimo de 6 meses y un máximo de 6 años.

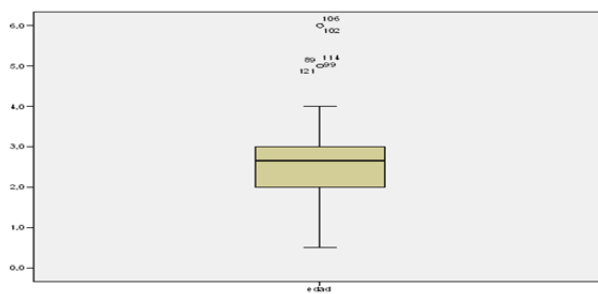


Figura 7. Edad media de los hijos

Solo el 7.7% de los hijos fueron concebidos en partos múltiples: La media de hermanos de cada niño es de 1.62 hermanos (DT= 0.97), siendo hijos únicos un 14.1% y otro 24.6% familias con dos hijos. La siguiente figura presenta todas las categorías de respuesta. Los hijos en los centros de atención temprana ocupan, como promedio, un lugar de orden dentro de la familia de media 1.57 (DT= 1). Un 1.4% son adoptados. La figura de crianza para estos niños es ambos progenitores (73.2% de los casos) y cuando no es así suele ser la madre (25.4%). Sin embargo la respuesta obtenida contrasta con los datos recogidos con respecto a la situación laboral de las familias puesto que los padres están un 18% más en activo que las madres. La respuesta obtenida tiene el sesgo propio de haber realizado la consulta a la pareja conjuntamente.

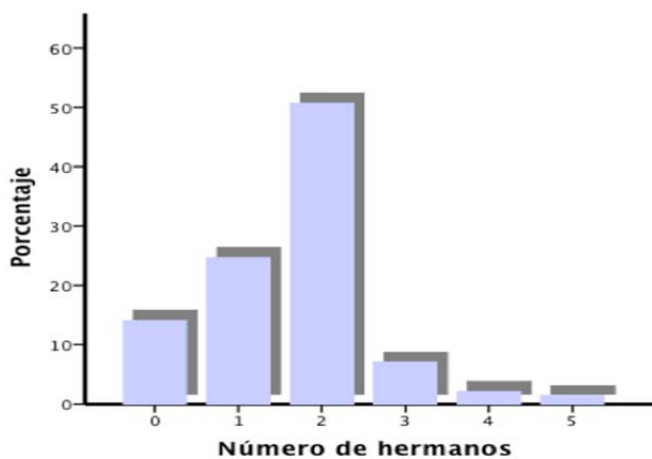


Figura 8. Porcentajes en función del número de hermanos

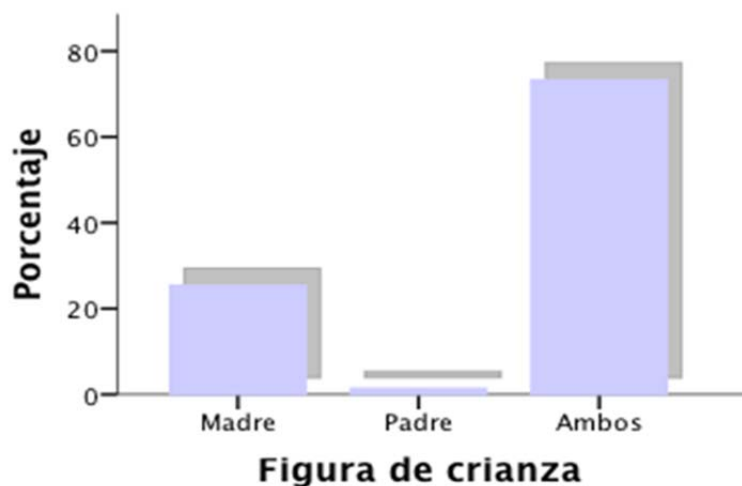


Figura 9. Porcentajes en función de la figura de crianza.

El diagnóstico por el que los niños se encuentran en los CDIAT se detalla en la tabla que presentamos a continuación. El tipo de diagnóstico que aparece se obtiene de la pregunta que se le formula a los padres “indique el diagnóstico o motivo de derivación al servicio de atención temprana”. El 35,5% de las familias, del total que participaron del estudio, reconocieron más de un diagnóstico o motivo de derivación por los que asisten a un centro de atención temprana, seguido por un 14.4% que señala que el diagnóstico es el trastorno generalizado del desarrollo.

Diagnóstico	%
Sin diagnóstico	4,86
1° (hipoplasia cerebelos) y 2° (paresia nervio recurrente)	0,69
Alteración del lenguaje	6,25
Alteración del lenguaje y otras	0,69
Alteración del lenguaje y retraso generalizado	0,69
Deficiencia auditiva	1,39
Deficiencia auditiva y alteración del lenguaje	0,69
Deficiencia auditiva y derrame cerebral traumático	0,69
Deficiencia visual	1,39
Derrame cerebral traumático y discapacidad física	0,69
Derrame cerebral traumático	2,78
Discapacidad del aprendizaje	0,69
Discapacidad del aprendizaje, discapacidad física y alteración del lenguaje.	0,69
Discapacidad física	6,94
Discapacidad física e intelectual	0,69
Discapacidad intelectual	4,17
Discapacidad intelectual y alteración del lenguaje	0,69
Esclerosis tuberosa	0,69
Estimulación por permanecer mucho tiempo hospitalizado	0,69
Hipotonía	1,39
Hipoxia en el parto y falta de oxígeno	0,69
Inmadurez evolutiva	0,69
Leve parálisis cerebral	0,69
Otras	5,55
PCI (Discapacidad Cerebral Infantil)	2,78
Presturiidad	2,78
Prevención por alto riesgo biológico	0,69
Retraso en la maduración	0,69
Retraso del lenguaje	0,69
Retraso psicomotor	0,69
Síndrome dandy walker	0,69
Síndrome de Ángel	0,69
Síndrome de Down	4,17
Síndrome de West	0,69
Trastorno generalizado del desarrollo y retraso maduración	0,69
Trastorno ciclomotriz	0,69
Trastorno del espectro autista	12,5
Trastorno del espectro autista y generalizado del desarrollo	1,39
Trastorno emocional	1,39
Trastorno generalizado del desarrollo	13,89
Trastorno generalizado y discapacidad física	2,08
Trastorno por déficit de atención	2,78
Trastorno por déficit de atención y alteración del lenguaje	2,78
Trastorno por déficit de atención, alteración del lenguaje y deficiencia visual	0,69
Trastorno por déficit de atención, TGA y alteración del lenguaje	0,69
Trastorno del espectro autista, déficit de atención, hipotonía y retraso mental	0,69
Total	100

Tabla 8. Detalle con los porcentajes observados de los diagnósticos de los niños en atención temprana.

Aunque el detalle es necesario para ver toda la casuística estudiada, con propósito analítico se han extraído cualitativamente

mediante re-categorización dos nuevos indicadores de patología:
a) una simple medida binaria, si están diagnosticados (78.8%) o no (21.2%); y b) tipo de diagnóstico, que se muestra en la siguiente.

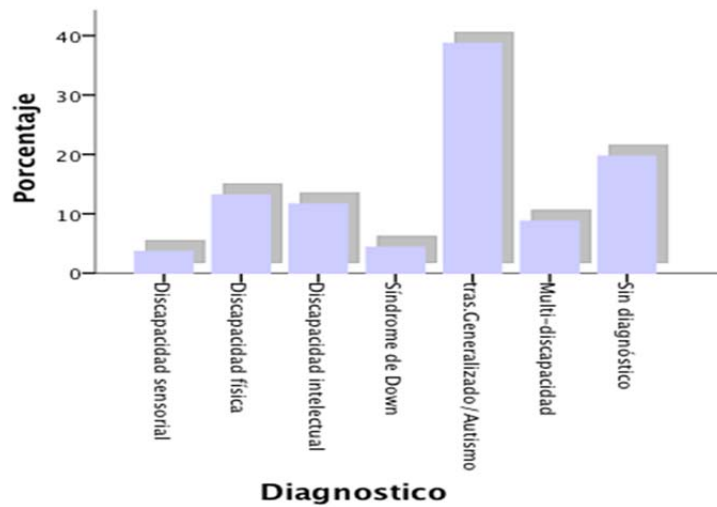


Figura 10. Porcentajes por tipo de diagnóstico.

Los padres

Con respecto a la media de los padres, la edad media de la madre se sitúa en 31 años y la del padre en 35.58 años, siendo la media de edad de los padres de 37.57 años (DT= 5.14).

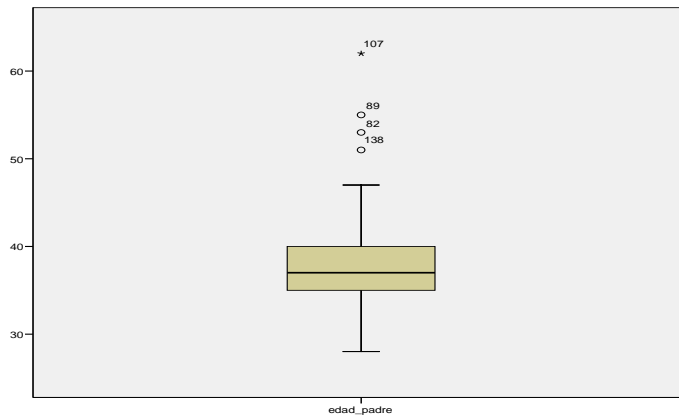


Figura 11. Edad media de los padres

Por nivel de estudios, los graduados escolares son un 38%, con bachillerato o formación profesional un 35.2%, mientras que el resto (26.8%) son titulados universitarios. En referencia a la situación laboral, el 22.5% se encuentra en paro, con un 76.8% en activo, y un 0.7% jubilados o inválidos. En cuanto al estado civil de los padres, un 6.3% de ellos son solteros, 1.4% divorciados, un 0.7% separados, con el mayoritario 91.5% casados.



Figura 12. Situación laboral de los padres.

Las madres

Finalmente, en cuanto a las características de las madres, su media de edad es de 35.57 años (DT= 4.10), ligeramente inferior a la de los padres. Por nivel de estudios, los graduados escolares son un 26.1% de ellos, con bachillerato o formación profesional un 39.4%, mientras que el resto (34.5%) son titulados universitarios.

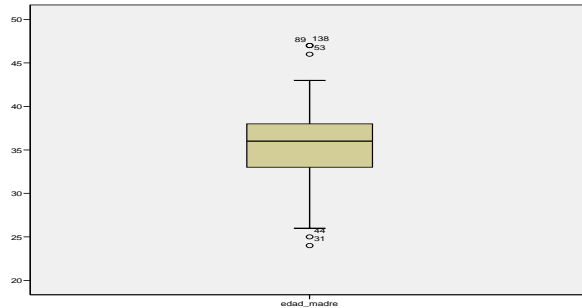


Figura 13. Edad media de las madres

En cuanto a ocupación, el 37.6% se encuentra en paro, con un 60.3% en activo, un 0.7% jubiladas, y en excedencia un 1.4%. Por último, describir su estado civil: un 6.3% de ellos son solteros, 1.4% divorciados, un 0.7% separados, con el mayoritario 91.5% casados, exactamente los mismos porcentajes que en el caso de los padres, por ser pares de padre/madre.

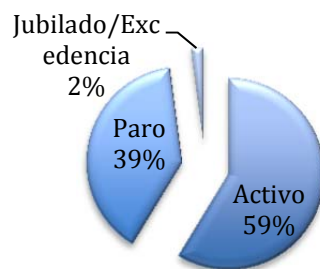


Figura 14. Situación laboral de las madres.

4.5 Análisis e instrumentos

Para poder evaluar el nivel de estrés de los padres de los niños atendidos en los CDIAT de la CV, se utilizó el instrumento de medida *Parenting Stress Index* (PSI; Abidin, 1983), en la versión abreviada. Abidin en 1995 reduce la versión completa del instrumento, persiguiendo medir el estrés de los padres derivado del desempeño de su rol.

El instrumento fue traducido (inglés-español) siguiendo el método de traducción y retrotraducción (Hamblenton, 2005; Muñiz y Hambleton, 2000).

Todos los ítems contenidos en la versión inglesa se consideraron importantes para evaluar el grado de estrés de las madres y padres españoles y ninguno tuvo que ser modificado en el proceso de traducción.

La versión reducida del *Parenting Stress Index*, consta de 36 ítems. El análisis factorial exploratorio efectuado con rotación varimax destacó la existencia de tres factores, de 12 ítems cada uno, denominados: *Malestar Paterno*, *Interacción Disfuncional Padres-Hijo* y *Niño Difícil*. Los coeficientes de consistencia interna fueron 0,87 (*Malestar Paterno*), 0,80 (*Interacción Disfuncional Padres-Hijo*) y 0,85 (*Niño Difícil*).

El cuestionario (PSI-DF, Abidin, 1995) está constituido por 36 afirmaciones a las que los padres deben responder en una escala tipo Likert de 5 puntos. Con ello se pretende evaluar el estrés que los padres experimentan al ejercer la paternidad/maternidad, contemplando que esté estrés puede venir producido por las características de los padres, por ciertos rasgos conductuales del niño y/o por variables situacionales que se relacionan directamente con el rol que el padre o la madre hayan asumido.

El instrumento consta de tres subescalas de 12 ítems cada una. Tenemos la Subescala de *Malestar Paterno* (ítems 1 al 12) que indica el malestar que experimentan los padres o las madres al llevar a cabo su labor, provocado por los factores personales que están íntimamente relacionados con la práctica de las funciones derivadas del papel de padre o madre, como son el sentido de competencia parental, conflictos con la pareja, falta de apoyo social, etc.).

La subescala de *Interacción Disfuncional Padres-Hijo* (ítems del 13 al 24), mide la percepción que los padres tienen con respecto a las expectativas que se habían generado acerca de sus hijos, así como el grado en que sus hijos refuerzan o no su competencia parental.

Y por último la subescala de *Niño Difícil* (ítems del 25 al 36), valora

la percepción que tienen los padres acerca de la facilidad o dificultad que tienen para controlar a sus hijos en función de los rasgos conductuales que poseen. La escala contiene ítems que abordan los patrones de conducta desafiante y de desobediencia. Puntuaciones altas en esta variable nos apunta que los niños pueden estar sufriendo problemas en sus mecanismos de autoregulación.

Obtendremos el Estrés Total de la suma de las tres subescalas, es decir, el número indica el nivel de estrés que los padres están experimentando en su ejercicio parental. Analizando las tensiones que registran en las áreas de malestar personal de los padres, las tensiones derivadas de las interacciones padres-hijo o las que tengan su origen en las características conductuales del niño. Así, los sucesos cotidianos que nos estresan diariamente tienen efectos sobre la relación funcional padres-hijo (Abidin, 1995; Baker et al., 2005; Karlen, 2004; Webster-Stratton, 1990).

Por tanto, la elección del PSI-SF se realiza teniendo en cuenta que nos proporciona de una manera rápida el nivel de estrés que están viviendo los padres, lo que nos permite utilizarlo para evaluar a los progenitores aportándonos información relevante acerca de estos niveles y sus causas, ya sean las características personales o los rasgos conductuales de los hijos o sus características propias. Resulta un instrumento muy válido a la hora de diseñar programas

de prevención que nos ayuden a mejorar la calidad de vida familiar o diseñar intervenciones que contribuyan mejor a la capacitación de los padres en su tarea parental (Díaz-Herrero et al., 2010).

Por ejemplo, los padres con puntuaciones elevadas en la subescala de *Estrés derivado del Cuidado del Niño* podrían necesitar programas de entrenamiento y manejo de la conducta del hijo para promover interacciones sensibles con sus hijos. En cambio, los padres que puntuaron alto en *Malestar Personal* podrían requerir intervenciones más centradas en el manejo del estrés de acontecimientos vitales del contexto más amplio. Evaluar elementos o variables más específicos que contribuyan al estrés parental no solo podrá reforzar la capacidad para comprender y predecir los modos en que el estrés y el afrontamiento interactúan con las conductas de paternidad sino que también ayudará en el desarrollo de intervenciones más adaptadas individualmente a las características particulares de los niños y sus padres.

Se ofrecen los valores de fiabilidad para las escalas, en concreto para todos los factores de estas, incluyendo los valores para las respuestas de los padres y también de las madres.

ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL PADRES:

Factor	Fiabilidad
Total	Alfa total= .888 Alfa si se elimina ítem= máx= 32; .897; mín= 35; .879 Correlación ítem total= máx= 35; .679; mín= 14; -.058
Malestar Paterno	Alfa= .842 Alfa si se elimina ítem= máx= 7; .848; mín= 3; .816 Correlación ítem total= máx= 3; .667; mín= 7; .245
Interferencias Disfuncionales	Alfa= .718 Alfa si se elimina ítem= máx= 14; .761; mín= 20; .654 Correlación ítem total= máx= 19; .641; mín= 14; -.104
Niño Dificil	Alfa= .787 Alfa si se elimina ítem= máx= 32; .838; mín= 35; .743 Correlación ítem total= máx= 35; .677; mín= 32; -.311

Tabla 9. Escala de estrés parental de padres.

ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL MADRES:

Factor	Fiabilidad
Total	Alfa= .881 Alfa si se elimina ítem= máx= 32; .895; mín= 35; .874 Correlación ítem total= máx= 5; .570; mín= 32; -.529
Malestar Paterno	Alfa= .855 Alfa si se elimina ítem= máx= 1; .853; mín= 4 y 5; .831 Correlación ítem total= máx= 3; .642; mín= 1; .406
Interferencias Disfuncionales	Alfa= .668 Alfa si se elimina ítem= máx= 14; .745; mín= 20; .597 Correlación ítem total= máx= 20; .566; mín= 14; -.277
Niño Dificil	Alfa= .789 Alfa si se elimina ítem= máx= 32; .851; mín= 29; .754 Correlación ítem total= máx= 30; .670; mín= 32; -.442

Tabla 10. Escala de estrés parental de madres.

Las fiabilidades de los factores y el total de la escala, que emergen de diversas validaciones siempre oscilan en torno a estos valores con máximos de .91 hasta un mínimo de .75 (Deater-Deckard y Scarr, 1996; Díaz-Herrero et al., 2010; Haskett et al., 2006; Reitman et al., 2002).

Por otra parte, para establecer los recursos de afrontamiento que utilizan los padres se empleara el *CRI, Inventario de respuestas de afrontamiento para adultos* (Moos, 2007, adaptación española de Kirchner y Forns, 2010). Este instrumento se diseñó para evaluar las diversas estrategias de afrontamiento que los padres pueden poner en funcionamiento para enfrentarse a situaciones vitales que pueden percibir como estresantes.

Consta de dos partes; en la primera, el sujeto describe el problema más importante que ha vivido en los últimos doce meses. Posteriormente debe puntuar en una escala Likert de 4 puntos (desde “seguro que no” a “seguro que sí”) 10 preguntas relacionadas con la valoración primaria de la situación estresante.

La segunda parte consta de 48 ítems, divididos en 8 escalas de 6 ítems cada una que el sujeto debe contestar en una escala de 4 puntos (desde “no, nunca” a “sí, casi siempre”), las 8 escalas son:

1. Análisis Lógico (AL): intentos cognitivos de comprender y prepararse mentalmente para enfrentar un estresante y sus

consecuencias.

2. Revalorización Positiva (R): intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de una situación.
3. Búsqueda de Orientación y Apoyo (BA): intentos conductuales de buscar información, apoyo y orientación.
4. Resolución de Problemas (RP): intentos conductuales de realizar acciones conducentes directamente al problema.
5. Evitación Cognitiva (EC): intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista.
6. Aceptación/Resignación (A): intentos cognitivos de reaccionar al problema aceptándolo.
7. Búsqueda de Gratificaciones Alternativas (BG): intentos conductuales de involucrarse en actividades substitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción.
8. Descarga Emocional (DE): intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos.

	Aproximación	Evitación
Conductuales	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis Lógico • Revalorización Positiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitación Cognitiva • Aceptación/Resignación
Cognitivas	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de Orientación y Apoyo • Resolución de Problemas 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de Gratificaciones Alternativas • Descarga Emocional

Tabla 8. Escalas del Inventario de Respuestas de Afrontamiento

Como podemos observar en la tabla anterior, las escalas de la 1 a 4 corresponden a las estrategias de aproximación y las escalas 5 a 8 a las de evitación; así las estrategias que corresponden a la dimensión cognitiva son la 1, 2, 5 y 6, mientras que la 3, 4, 7 y 8 pertenecen a la dimensión conductual. Por tanto, las cuatro primeras estrategias se consideran de aproximación al problema y las cuatro últimas de evitación del problema.

Valores de fiabilidad para la escala (CRI), en concreto los valores para las respuestas de los padres y también de las madres.

ESCALA DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PADRES:

Factor	Fiabilidad
TOTAL	Alfa= .831 Alfa si se elimina ítem= máx= 10; .832; mín= 2 y 40; .823 Correlación ítem total= máx= 40; .474; mín= 16; .160
Análisis Lógico	Alfa= .454 Alfa si se elimina ítem= máx= 9; .475; mín= 25; .341 Correlación ítem total= máx= 25; .349; mín= 9; .106
Revalorización Positiva	Alfa= .603 Alfa si se elimina ítem= máx= 2; .610; mín= 10; .532 Correlación ítem total= máx= 10; .405; mín= 2; .207
Gratificación	Alfa= .604 Alfa si se elimina ítem= máx= 3; .577; mín= 19; .472 Correlación ítem total= máx= 19; .514; mín= 3; .299
Solución Problemas	Alfa= .556 Alfa si se elimina ítem= máx= 36; .568; mín= 12; .444 Correlación ítem total= máx= 12; .471; mín= 36; .188
Evitación Cognitiva	Alfa= .507 Alfa si se elimina ítem= máx= 37; .550; mín= 13; .383 Correlación ítem total= máx= 13; .408; mín= 37; .094
Aceptación Resignación	Alfa= .442 Alfa si se elimina ítem= máx= 46; .456; mín= 22; .363 Correlación ítem total= máx= 6; .255; mín= 46; .122
Búsqueda de Apoyo	Alfa= .492 Alfa si se elimina ítem= máx= 47; .531; mín= 15; .376 Correlación ítem total= máx= 15; .371; mín= 47; .112
Descarga Emocional	Alfa= .482 Alfa si se elimina ítem= máx= 48; .462; mín= 24; .406 Correlación ítem total= máx= 24; .299; mín= 16; .160

Tabla 9. Escala de estrategias de afrontamiento en padres.

ESCALA DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO MADRES:

Factor	Fiabilidad
TOTAL	Alfa= .764 Alfa si se elimina ítem= máx= 43; .766; mín= 31 y 41; .755 Correlación ítem total= máx= 41; .352; mín= 13; .087
Análisis Lógico	Alfa= .538 Alfa si se elimina ítem= máx= 25; .529; mín= 41; .447 Correlación ítem total= máx= 41; .372; mín= 25; .202
Revalorización Positiva	Alfa= .591 Alfa si se elimina ítem= máx= 42; .585; mín= 10; .516 Correlación ítem total= máx= 10; .408; mín= 42; .248
Gratificación	Alfa= .336 Alfa si se elimina ítem= máx= 43; .362; mín= 19; .230 Correlación ítem total= máx= 19; .235; mín= 43; .081
Solución Problemas	Alfa= .586 Alfa si se elimina ítem= máx= 44; .637; mín= 4; .483 Correlación ítem total= máx= 20; .457; mín= 44; .097
Evitación Cognitiva	Alfa= .447 Alfa si se elimina ítem= máx= 37; .490; mín= 45; .353 Correlación ítem total= máx= 45; .303; mín= 37; .069
Aceptación Resignación	Alfa= .340 Alfa si se elimina ítem= máx= 30; .340; mín= 22; .200 Correlación ítem total= máx= 22; .279; mín= 38; -.071
Búsqueda de Apoyo	Alfa= .491 Alfa si se elimina ítem= máx= 47; .490; mín= 31 y 39; .415 Correlación ítem total= máx= 31; .309; mín= 47; .170
Descarga Emocional	Alfa= .419 Alfa si se elimina ítem= máx= 16; .476; mín= 32; .271 Correlación ítem total= máx= 32; .359; mín= 16; .004

Tabla 10. Escala de estrategias de afrontamiento en madres.

Los índices de consistencia interna de la validación original de la escala fueron, al igual que en el presente trabajo, moderados. En el caso de la muestra de hombres, los índices de consistencia interna oscilaron entre un máximo de .64 para Revalorización Positiva, a un mínimo de .52 para Evitación Cognitiva.

En el caso de la muestra de mujeres, los índices son similares con valores que oscilan entre un máximo de .66 para Revalorización Positiva, a un mínimo de .51 para Descarga Emocional. Con respecto a estos índices de consistencia interna, los autores de la adaptación de la escala al castellano (Kirchner y Forns, 2010) señalan que los coeficientes alfa son moderados en la mayoría de las escalas. Si bien no son valores óptimos, concuerdan con los reportados por la bibliografía existente sobre cuestionarios de afrontamiento en la mayoría de los cuales los valores de consistencia interna no suelen ser elevados (Mikulic y Crespi, 2008). Además, los cambios en alfa cuando un ítem particular es eliminado sugieren que los ítems están funcionando correctamente.

Moos (1993) atribuye el hecho de que los coeficientes alfa del CRI-A sean moderados a dos factores. Por un lado, a su intención de minimizar la redundancia de los ítems, es decir, a su intento de que cada uno de los 6 ítems que componen las escalas fuera

relativamente independiente de los otros. Por otro lado, el autor argumenta que una o dos respuestas de afrontamiento pueden aliviar el estrés que experimenta el sujeto ante un determinado estresor y, de este modo, reducir el uso de respuestas alternativas dentro de la misma categoría.

Aguilar-Vafaie y Abiari (2007, 30) añaden, por su parte, que aunque la consistencia interna es moderada, el análisis de validez de contenido efectuado mostró valor heurístico.

4.6 Procedimiento

Autorización para pase de los instrumentos en los centros

Se solicitó a través de un escrito a la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consellería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana la autorización para poder contactar con los centros concertados que reciben subvención pública solicitando su colaboración en la investigación.

Selección de la muestra

Tras recibir de la Consellería el consentimiento, se concertó vía telefónica o correo electrónico, una entrevista con los directores de los CDIAT para explicarles la finalidad de la investigación,

facilitando a cada centro un borrador del proyecto aprobado de tesis así como los instrumentos a utilizar. En la mayor parte de los casos fue necesario que la Junta Directiva de la Asociación a la que pertenece el centro y el equipo de trabajo consensuaran su participación.

Una vez aprobado por la Junta Directiva y el equipo de trabajo del centro el procedimiento de colaboración en la investigación, se procedió al diseño de un protocolo informativo para facilitar el proceso de cumplimentación de los instrumentos, tanto a los profesionales de los centros como a los padres. El protocolo incluía la forma de recepción de los mismos y su posterior devolución (personalmente o por correo).

Uno de los criterios básicos de selección de los CDIAT que han formado parte de la investigación, era que estuvieran acreditados y subvencionados por al Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, de los 25 centros de atención temprana de la Comunidad 17 cumplen este requisito. Como ya se ha señalado anteriormente, para el análisis de datos los 17 centros se agruparon en 14, el motivo principal es que 4 de ellos pertenecen a la misma asociación, solicitando participar en la investigación como un único centro, a pesar de recoger la información de las parejas en los 4 centros.

Hay que destacar la gran labor de colaboración que han realizado los profesionales de los centros, han sido una pieza fundamental para conseguir que los instrumentos llegaran a las familias y estas los devolvieran en un plazo razonable.

Trabajo de campo

El período de tiempo utilizado para llevar a cabo todo el trabajo de campo, va desde mayo de 2011 a junio de 2012. La primera fase del trabajo es decir, los primeros contactos con los centros, aceptación a participar, la distribución de los instrumentos, su pase y recogida posterior de los datos, se dilató en el tiempo más de lo esperado, por dos motivos: el primero, que era necesario concentrar el pase de los instrumentos a los meses donde el porcentaje de parejas que están asistiendo a los centros era mayor, es decir, entre mayo y junio.

El segundo motivo que fue imprescindible fue conseguir la confirmación de participación de todos los centros y hacer coincidir ésta con los meses idóneos antes señalados; por ejemplo, las confirmaciones obtenidas a finales de mayo de 2011 o principios de junio, se pospusieron para el pase de instrumentos a mayo de 2012. Señalar que las demoras en la confirmación de participación dependían de las reuniones de la Juntas Directivas que tienen claramente establecidas sus reuniones anuales.

La investigación requería, como requisito indispensable la participación de padre y la madre de un mismo hijo o hija. Se les hizo llegar los instrumentos de evaluación a través de los profesionales de los centros, en sobres cerrados a nombre de cada uno (padre o madre), y cada instrumento contenía un resumen sobre la finalidad de la investigación, el compromiso de confidencialidad, así como las instrucciones de cumplimentación. Previamente a la entrega de los sobres a las familias, nos reunimos con los profesionales de los centros para establecer la mejor vía para que fueran entregados a los padres.

Cada sobre contiene los dos instrumentos de evaluación (PSI y CRI), además, el sobre de la madre incluye un cuestionario sociodemográfico a cumplimentar conjuntamente.

Análisis estadístico

Los análisis estadísticos han sido tanto descriptivos como inferenciales. Los estadísticos descriptivos han incluido las medidas de tendencia central, variabilidad asimetría y curtosis, necesarias para describir la muestra y estudiar las posibilidades de análisis inferenciales posteriores, así como los cálculos de frecuencias y frecuencias relativas. Adicionalmente se ha empleado estadística gráfica con fines de presentación de

resultados. Todos los estadísticos descriptivos se han calculado en SPSS 20.

En cuanto a los análisis inferenciales, se han realizado por un lado contrastes de medias, incluyendo análisis de varianza multivariantes (MANOVAS) para evaluar diferencias entre grupos en varias variables dependientes relacionadas de forma simultánea. De entre los criterios multivariantes para evaluar la significación de los efectos, se empleó la traza de Pillai, el más robusto al alejamiento de los supuestos matemáticos (Tabachnick y Fidell, 2007). Ante los efectos multivariantes significativos, se realizan ANOVAS de continuación y, en el caso de las interacciones significativas, las pruebas de contraste de medias adecuadas, con corrección de Bonferroni. En aquellos casos necesarios las pruebas post-hoc son las adecuadas al cumplimiento o desviación de los supuestos paramétricos. Además de los MANOVAS, se han empleado ANOVAS de medidas repetidas para evaluar la congruencia promedio de las evaluaciones de padres y madres. Adicionalmente a las pruebas de significación, se complementa la información con medidas del efecto, en concreto mediante etas-cuadrado parciales, que ofrecen información sobre porcentaje de varianza explicado. Para la interpretación de estos efectos se seguirán los valores de corte señalados por Cohen (1992): .02, .13 y .26 para pequeño, mediano y grande, respectivamente. Todos estos análisis estadísticos se han realizado en SPSS 20.

Finalmente, para relacionar variables y predecir variables cuantitativas se han empleado coeficientes de correlación, ecuaciones de regresión lineal múltiple y modelos de ecuaciones estructurales. Todos estos análisis estadísticos, con la excepción de los modelos estructurales estimados en EQS 6.1, se han realizado también en el SPSS 20. De entre los modelos de ecuaciones estructurales disponibles, se ha empleado tanto modelos de path análisis, con variables observables, como modelos con factores latentes.

Los modelos estructurales se han estimado mediante máxima verosimilitud (Bentler, 1995), dado que las condiciones para su uso son razonables y para este tamaño muestral resultan de los más adecuados (Finney y DiStefano, 2006). Para evaluar el ajuste de los modelos se han utilizado una variedad de índices, tal y como se recomienda en la literatura. Así se emplea el CFI y GFI para los que se suele indicar 0.9 o superior como indicativo de un mínimo para aceptar el modelo; el RMSEA y el SMSR, medidas de cuantía del error, con valores menores de 0.08 considerados como aceptables; además de la prueba de chi-cuadrado (ver, por ejemplo, Hoyle y Panter, 1995; Kaplan, 2000).

4.7 Ética de la investigación

Siguiendo los principios éticos de toda investigación, los participantes han colaborado voluntariamente, preservando el anonimato y la confidencialidad de todos los datos suministrados, teniendo derecho, una vez concluida la investigación, a estar informados de los resultados y conclusiones obtenidas (Anguera, 2008; Babbie, 2000). Para que los informantes puedan decidir libremente acerca de su participación, deben recibir por parte del investigador toda la información acerca de los objetivos y fines de esta.

Para abordar este aspecto, nos reunimos con los directores de los centros y profesionales que estaban dispuestos a asumir el rol de coordinador del trabajo; ellos fueron los que posteriormente trasladaron a las familias, tanto la finalidad de la investigación, como el procedimiento de cumplimentación de los instrumentos facilitados, solicitando a los padres el consentimiento informado para su participación.

Se optó porque los profesionales que atienden diariamente a los padres entregaran los sobres con las escalas de evaluación a todos aquellos que desearan participar de forma voluntaria; y, también, que fueran estos mismos profesionales los encargados de recogerlos una vez cumplimentados.

La dirección del centro disponía de un teléfono de contacto y una dirección de correo electrónico para poder realizar todas las consultas que considerara oportunas.

CAPÍTULO V. RESULTADOS

5.1 Efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental

En este apartado se analizan las relaciones entre el uso de estrategias de afrontamiento y el nivel de estrés parental. Se espera que algún tipo de estrategias de afrontamiento que activen padres y madres, se encuentren relacionadas, es decir, sean capaces de predecir el nivel de estrés parental al que se ven sometidos los padres y madres. En primer lugar se calcularán las correlaciones entre el uso de estrategias de afrontamiento y los niveles de estrés, tanto para los padres como para las madres. En

segundo lugar se realizarán ecuaciones de regresión donde las distintas estrategias de afrontamiento serán los predictores del estrés. Y finalmente, se tratará de evaluar todos estos modelos conjuntamente mediante el uso de modelos de ecuaciones estructurales.

5.1.1 Correlaciones de las estrategias de afrontamiento y el estrés parental

Estrategia		Malestar Paterno	Int. Disfuncional	Niño Difícil	Total PSI
Análisis Lógico	r	,022	,022	,101	,061
	p	,805	,806	,258	,498
	N	127	127	127	127
Revalorización Positiva	r	-,186*	-,188*	-,152	-,212*
	p	,036	,034	,088	,017
	N	127	127	127	127
Gratificación	r	-,010	,052	-,021	,006
	p	,911	,559	,815	,950
	N	127	127	127	127
Solución Problemas	r	-,128	,009	-,030	-,064
	p	,151	,916	,738	,475
	N	127	127	127	127
Evitación cognitiva	r	,217*	,233**	,260**	,288**
	p	,014	,008	,003	,001
	N	127	127	127	127
Aceptación resignación	r	,213*	,048	-,054	,084
	p	,016	,594	,544	,345
	N	127	127	127	127
Búsqueda apoyo	r	,066	,015	-,096	-,008
	p	,459	,871	,281	,930
	N	127	127	127	127
Descarga emocional	r	,274**	,112	,128	,212*
	p	,002	,209	,152	,017
	N	127	127	127	127

Tabla 11. Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento y los factores de estrés parental en padres.

La tabla anterior muestra las correlaciones entre las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres (varones) y el correspondiente nivel de estrés parental medido por los tres factores y por el total. En esta tabla de correlaciones se reflejan importantes correlaciones significativas. Entre las variables, por ejemplo, la revalorización positiva se ve relacionada sistemáticamente con todos los factores de estrés, y también con el total, y de forma negativa, lo que indica que a mayor uso de la revalorización positiva menores niveles de estrés parental. Por el contrario, la evitación cognitiva se ve relacionada también significativa y sistemáticamente con el estrés parental, pero de forma positiva, lo que indica que predice un mayor estrés.

Para finalizar, la aceptación/resignación se relaciona positivamente, de forma significativa, solo con el factor de malestar de padres, mientras que la descarga emocional lo hace también con este factor y con el estrés total.

En la tabla siguiente aparecen las correlaciones entre las estrategias de afrontamiento y el estrés, pero esta vez calculadas en madres. En este caso el patrón de relaciones significativas no es igual que con los padres. Así el análisis lógico se encuentra positiva y significativamente relacionado con el malestar paterno únicamente. La evitación cognitiva también se relaciona positivamente con dos factores, malestar e interferencia, y el total.

La única estrategia que en madres se correlaciona positiva, fuerte y significativamente con todos los factores de estrés y el total es la descarga emocional. Ninguna de las estrategias se correlaciona negativamente con el estrés.

Estrategia		Malestar Paterno	Int. Disfuncional	Niño Dificil	Total PSI
Análisis lógico	R	,207*	,032	-,081	,065
	P	,018	,720	,358	,461
	N	130	130	130	130
Revalorización positiva	R	,064	-,018	-,153	-,046
	P	,467	,840	,083	,604
	N	130	130	130	130
Gratificación	R	,042	,023	-,110	-,022
	P	,633	,794	,215	,807
	N	130	130	130	130
Solución problemas	R	-,074	-,067	-,070	-,087
	P	,405	,446	,431	,327
	N	130	130	130	130
Evitación cognitiva	R	,281**	,256**	,153	,281**
	P	,001	,003	,082	,001
	N	130	130	130	130
Aceptación resignación	R	,137	,152	,033	,129
	P	,120	,085	,706	,145
	N	130	130	130	130
Búsqueda apoyo	R	,071	-,088	-,064	-,029
	P	,421	,318	,466	,741
	N	130	130	130	130
Descarga emocional	R	,456**	,270**	,193*	,379**
	P	,000	,002	,028	,000
	N	130	130	130	130

Tabla 12. Correlaciones las estrategias de afrontamiento y los factores de estrés parental en madres.

5.1.2 Ecuaciones de regresión para predecir el estrés parental en función de las estrategias de afrontamiento

El siguiente bloque de análisis pretende evaluar, simultáneamente, los efectos de todas las estrategias de afrontamiento para cada uno de los factores de estrés, así como para el total. Para ello se han calculado cuatro ecuaciones de regresión lineal múltiple, una para cada una de las variables dependientes, y que se irán comentando a continuación.

En la siguiente tabla se presenta la ecuación de regresión para predecir malestar parental de los padres. Esta ecuación de regresión presenta una capacidad predictiva medida mediante el coeficiente de correlación múltiple al cuadrado (R^2) de .18 ($R^2_{ajustada} = .13$). La regresión muestra como predictores estadísticamente significativos a la revalorización positiva, que presenta signo negativo, y, por tanto, se asocia a un menor malestar, y la descarga emocional que se asocia positivamente y, por tanto, a mayor uso de descarga emocional, mayor malestar.

Predicador	B	ET	β	t	p
(Constante)	2,330	,253		9,218	,000
Análisis Lógico Padres	,025	,130	,019	,191	,849
Revalorización Positiva Padres	-,334	,114	-,299	-2,938	,004
Gratificación Padres	-,035	,103	-,032	-,340	,735
Solución Problemas Padres	-,084	,119	-,070	-,703	,484
Evitación Cognitiva Padres	,104	,121	,087	,856	,394
Aceptación Resignación Padres	,128	,125	,107	1,025	,307
Búsqueda Apoyo Padres	,095	,121	,078	,784	,435
Descarga Emocional Padres	,329	,126	,263	2,609	,010

Tabla 13. Ecuación de regresión para predecir el Malestar Parental de padres.
(Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

Una segunda ecuación de regresión analiza la capacidad predictiva de las estrategias sobre la interferencia disfuncional de los padres. En este caso la R^2 es de .13 ($R^2_{ajustada} = .068$). La revalorización positiva vuelve a aparecer como predictor significativo y negativo, pero es la evitación cognitiva la otra estrategia que con efecto positivo predice a la interferencia, como puede consultarse en la tabla 14.

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	1,948	,222		8,779	,000
Análisis Lógico Padres	,035	,114	,032	,307	,759
Revalorización Positiva Padres	-,294	,100	-,310	-2,952	,004
Gratificación Padres	,068	,090	,073	,758	,450
Solución Problemas Padres	,063	,105	,062	,603	,548
Evitación Cognitiva Padres	,276	,106	,272	2,596	,011
Aceptación Resignación Padres	-,094	,109	-,092	-,858	,393
Búsqueda Apoyo Padres	,035	,106	,034	,326	,745
Descarga Emocional Padres	,074	,111	,069	,666	,507

Tabla 14. Ecuación de regresión para predecir el Interferencia Disfuncional de padres. (Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

La tabla 15, muestra los efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el tercer factor de estrés, niño difícil en padres. En este caso la capacidad predictiva se cifra en un 17% ($R^2_{ajustada} = .12$). Las estrategias que son predictores significativos son nuevamente la revalorización positiva y la evitación cognitiva, al igual que en el caso anterior, y adicionalmente un pequeño efecto negativo de la aceptación/resignación.

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	2,329	,256		9,090	,000
Análisis Lógico Padres	,212	,132	,164	1,602	,112
Revalorización Positiva Padres	-,263	,115	-,234	-2,287	,024
Gratificación Padres	,017	,104	,015	,163	,870
Solución Problemas Padres	,016	,121	,013	,131	,896
Evitación Cognitiva Padres	,423	,123	,351	3,444	,001
Aceptación Resignación Padres	-,252	,126	-,209	-1,994	,048
Búsqueda Apoyo Padres	-,140	,123	-,114	-1,138	,258
Descarga Emocional Padres	,108	,128	,086	,845	,400

Tabla 15. Ecuación de regresión para predecir el Niño Difícil de padres. (Nota: ET= Error típico; β= coeficiente estandarizado).

Para finalizar con la predicción del estrés parental de padres, se realiza la misma regresión pero sobre la variable dependiente estrés parental total. Se puede predecir un 19% de la varianza ($R^2_{ajustada} = .13$), en base a los siguientes predictores significativos (ver tabla 16): revalorización positiva y evitación cognitiva.

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	2,202	,197		11,153	,000
Análisis Lógico Padres	,091	,102	,090	,889	,376
Revalorización Positiva Padres	-,297	,089	-,339	-3,348	,001
Gratificación Padres	,017	,080	,020	,210	,834
Solución Problemas Padres	-,002	,093	-,002	-,018	,986
Evitación Cognitiva Padres	,268	,095	,286	2,827	,006
Aceptación Resignación Padres	-,073	,097	-,077	-,746	,457
Búsqueda Apoyo Padres	-,003	,095	-,004	-,035	,972
Descarga Emocional Padres	,170	,098	,174	1,728	,087

Tabla 16. Ecuación de regresión para predecir el Total PSI de padres. (Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

A continuación se realiza el mismo esquema de análisis pero para el caso del estrés parental en madres. Se realizarán ecuaciones de regresión lineal múltiple para predecir cada uno de los factores del PSI, así como el estrés total. Para facilitar la exposición, estas ecuaciones de regresión se presentan en las siguientes cuatro tablas. Dado que la información relevante que se extrae de todas es la misma, no resulta necesario detallar más allá de los valores particulares que pueden consultarse en las correspondientes

tablas. En todos los casos, para todos los factores y también para el caso del estrés general, en madres la única estrategia de afrontamiento asociada significativamente ($p < .05$) al estrés es la descarga emocional. La asociación es positiva, por lo que el uso de la estrategia de descarga emocional se asocia a mayores niveles de estrés. Este importante resultado se analizará con mayor detalle en siguientes apartados. Recuérdese que descarga emocional supone los intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos. También ha sido significativa para los padres.

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	1,709	,308		5,556	,000
Análisis Lógico Madres	,112	,120	,091	,926	,356
Revalorización Positiva Madres	,008	,115	,007	,072	,943
Gratificación Madres	,046	,134	,031	,342	,733
Solución Problemas Madres	-,131	,112	-,114	-1,168	,245
Evitación Cognitiva Madres	,141	,118	,114	1,193	,235
Aceptación Resignación Madres	-,072	,116	-,057	-,622	,535
Búsqueda Apoyo Madres	-,005	,106	-,004	-,050	,960
Descarga Emocional Madres	,515	,127	,392	4,063	,000

Tabla 17. Ecuación de regresión para predecir el Malestar Parental de madres. (Nota: ET= Error típico ; β = coeficiente estandarizado).

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	1,628	,273		5,973	,000
Análisis Lógico Madres	-,056	,107	-,055	-,523	,602
Revalorización Positiva Madres	-,025	,102	-,025	-,248	,805
Gratificación Madres	,053	,118	,043	,445	,657
Solución Problemas Madres	,019	,099	,020	,192	,848
Evitación Cognitiva Madres	,179	,105	,175	1,712	,089
Aceptación Resignación Madres	,029	,103	,027	,279	,780
Búsqueda Apoyo Madres	-,156	,094	-,159	-1,670	,097
Descarga Emocional Madres	,261	,112	,240	2,327	,022

Tabla 18. Ecuación de regresión para predecir el Interferencia Disfuncional de madres. (Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	2,577	,339		7,595	,000
Análisis Lógico Madres	-,162	,133	-,130	-1,219	,225
Revalorización Positiva Madres	-,128	,127	-,104	-1,009	,315
Gratificación Madres	-,104	,148	-,070	-,703	,483
Solución Problemas Madres	,087	,124	,075	,706	,481
Evitación Cognitiva Madres	,140	,130	,111	1,072	,286
Aceptación Resignación Madres	-,058	,128	-,046	-,457	,649
Búsqueda Apoyo Madres	-,107	,117	-,089	-,916	,361
Descarga Emocional Madres	,325	,140	,243	2,326	,022

Tabla 19. Ecuación de regresión para predecir el Niño Difícil de madres. (Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

Predictor	B	ET	β	t	p
(Constante)	1,971	,245		8,059	,000
Análisis Lógico Madres	-,035	,096	-,038	-,370	,712
Revalorización Positiva Madres	-,048	,091	-,052	-,529	,598
Gratificación Madres	-,002	,106	-,002	-,016	,987
Solución Problemas Madres	-,008	,089	-,009	-,092	,927
Evitación Cognitiva Madres	,153	,094	,161	1,631	,105
Aceptación Resignación Madres	-,034	,092	-,035	-,368	,713
Búsqueda Apoyo Madres	-,089	,084	-,098	-1,065	,289
Descarga Emocional Madres	,367	,101	,363	3,642	,000

Tabla 20. Ecuación de regresión para predecir el Total PSI de madres. (Nota: ET= Error típico; β = coeficiente estandarizado).

5.2 Modelos de ecuaciones estructurales para predecir el estrés parental

Por último, y a la vista de todos los resultados de anteriores apartados, se han planteado una serie de modelos de ecuaciones estructurales, con el fin último de analizar los efectos *simultáneos* de todas las variables consideradas sobre el estrés parental y sus factores. Para plantear estos modelos, y dado el número elevado de variables estudiadas, se seleccionan aquellas que han presentado algún efecto sobre el estrés y/o sobre la estrategias de

afrontamiento que se hipotetizan como antecedentes de este. Se ha intentado rescatar todas las variables con efecto significativo de algún tipo, incluso relajando el $p < .05$ hasta $p < .1$ (marginamente significativo) para no caer en la omisión de ninguna variable relevante. Estos modelos se han planteado por separado para padres y para madres, dado que el panorama de relaciones significativas es muy diferente en ambos colectivos. Y constituye además el objeto de la tesis.

5.2.1 Modelos estructurales para predecir el estrés parental en padres

En primer lugar se expone un modelo de ecuaciones estructurales con variables observables. Este modelo teórico o hipotético se presenta en la figura 15.

En este modelo se plantean unos antecedentes, recogidos de entre todas las variables descriptivas de los niños y de los padres (varones en este caso, pues se empieza con los modelos para padres), que pueden simultáneamente afectar, predecir o asociarse tanto con las estrategias de afrontamiento como con alguno (o todos) los factores de estrés de padres. Las estrategias de afrontamiento, de entre las que se escogen aquellas que mostraron algún tipo de efecto significativo aún marginal sobre el estrés parental, se plantean en el modelo como mediadoras entre

los descriptivos y el estrés. Este modelo tiene la virtud de evaluar conjuntamente todas las variables antes estudiadas de forma aislada, al mismo tiempo que se consideran los tres factores de estrés simultáneamente. Adicionalmente los modelos de ecuaciones estructurales ofrece información estadística de ajuste del modelo a los datos, lo que permite poner a prueba si la estructura teóricamente planteada es razonable o no.

De entre los posibles antecedentes se han escogido los que resultaron significativos, como se ha dicho, y en el caso de los padres esto se traduce en la edad del padre, su nivel de estudios; en cuanto al diagnóstico del hijo, la diferenciación entre aquellos niños con síndrome de Down y el resto de diagnósticos, y entre aquellos niños con trastorno generalizado o multidiscapacidad. De entre las estrategias se consideran las cuatro significativas: revalorización positiva, evaluación cognitiva, aceptación-resignación y descarga emocional.

Figura 15. Modelo estructural hipotético para predecir los factores de estrés en padres.

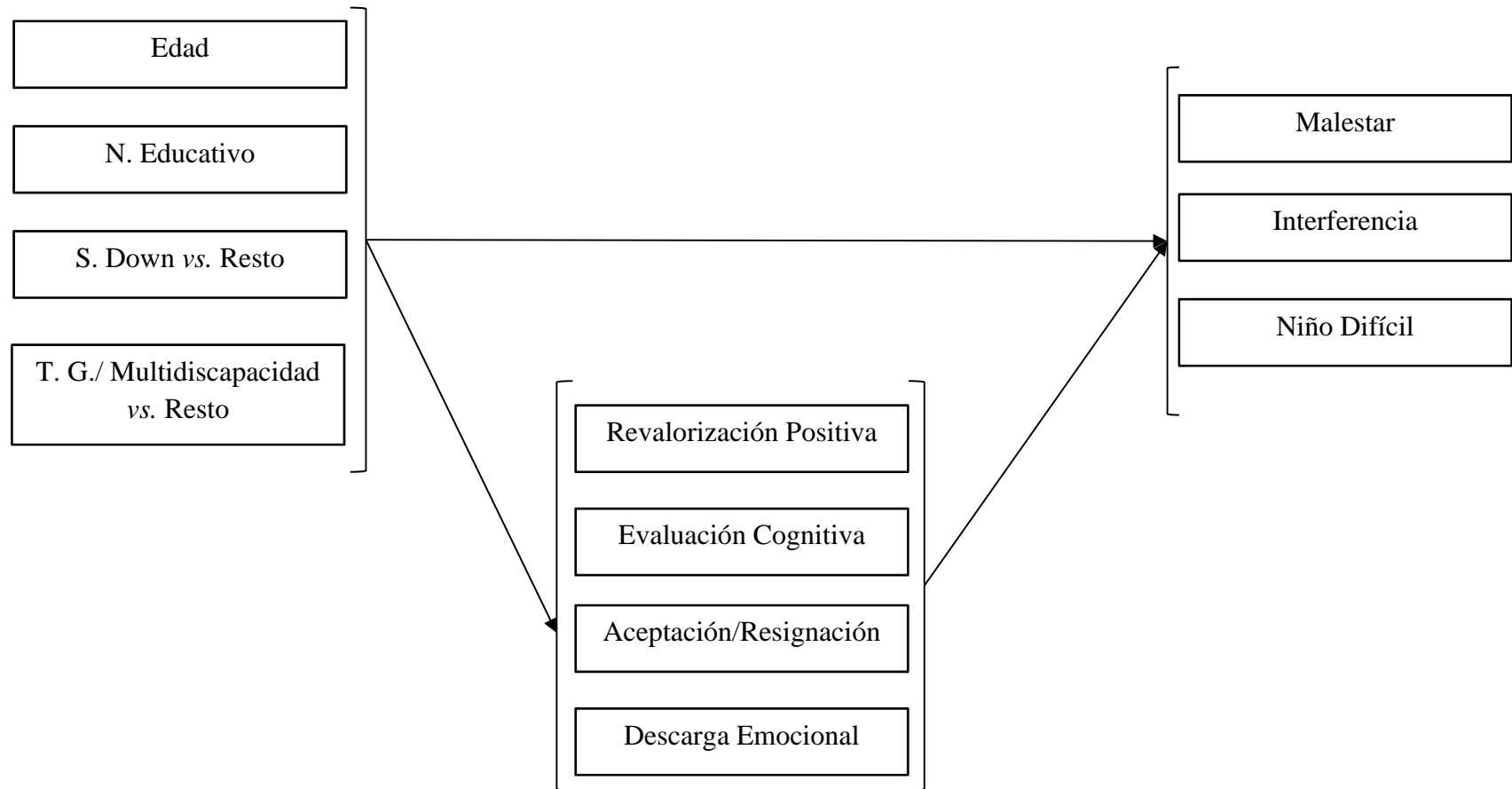
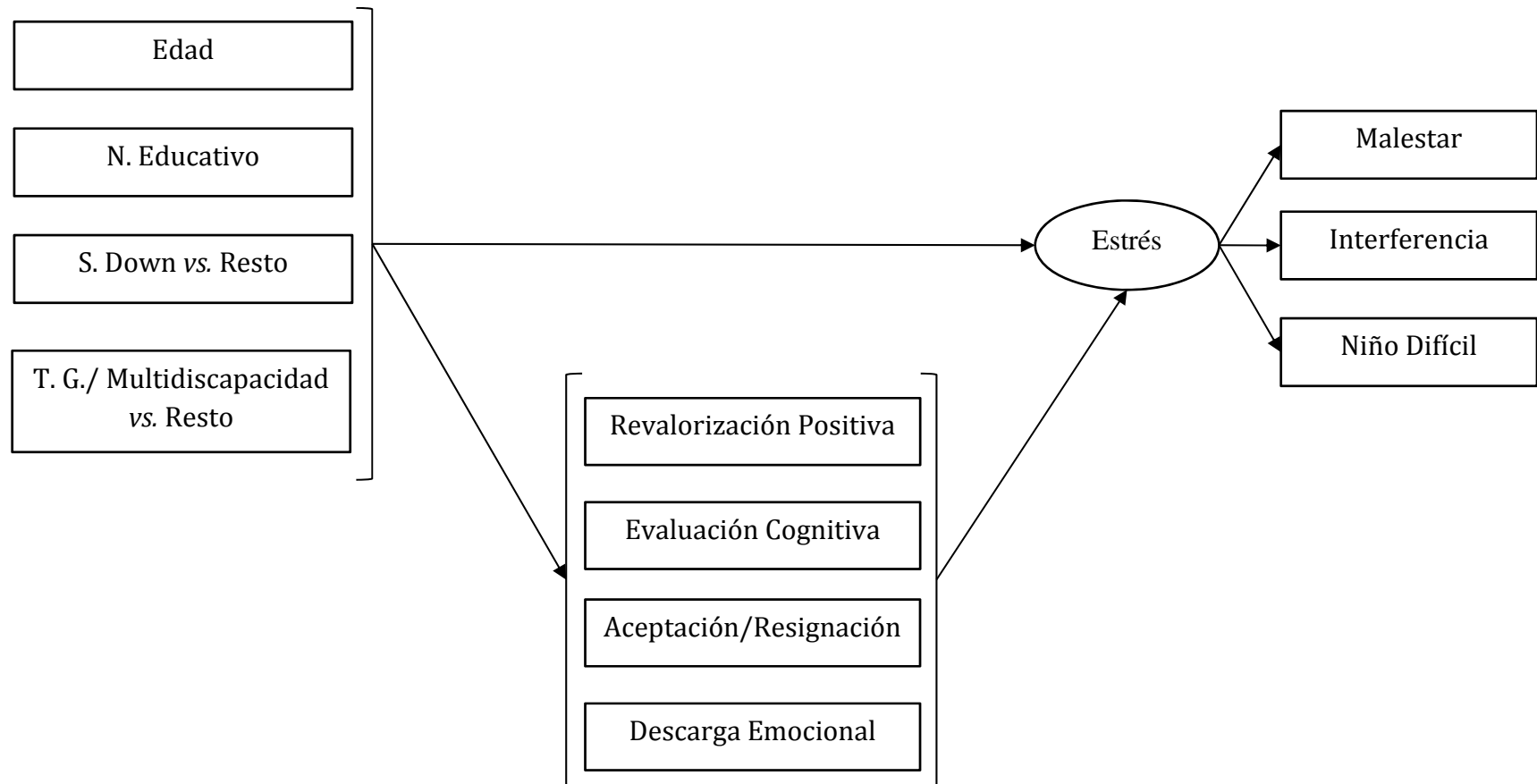


Figura 16. Modelo estructural hipotético para predecir el factor general de estrés en padres.

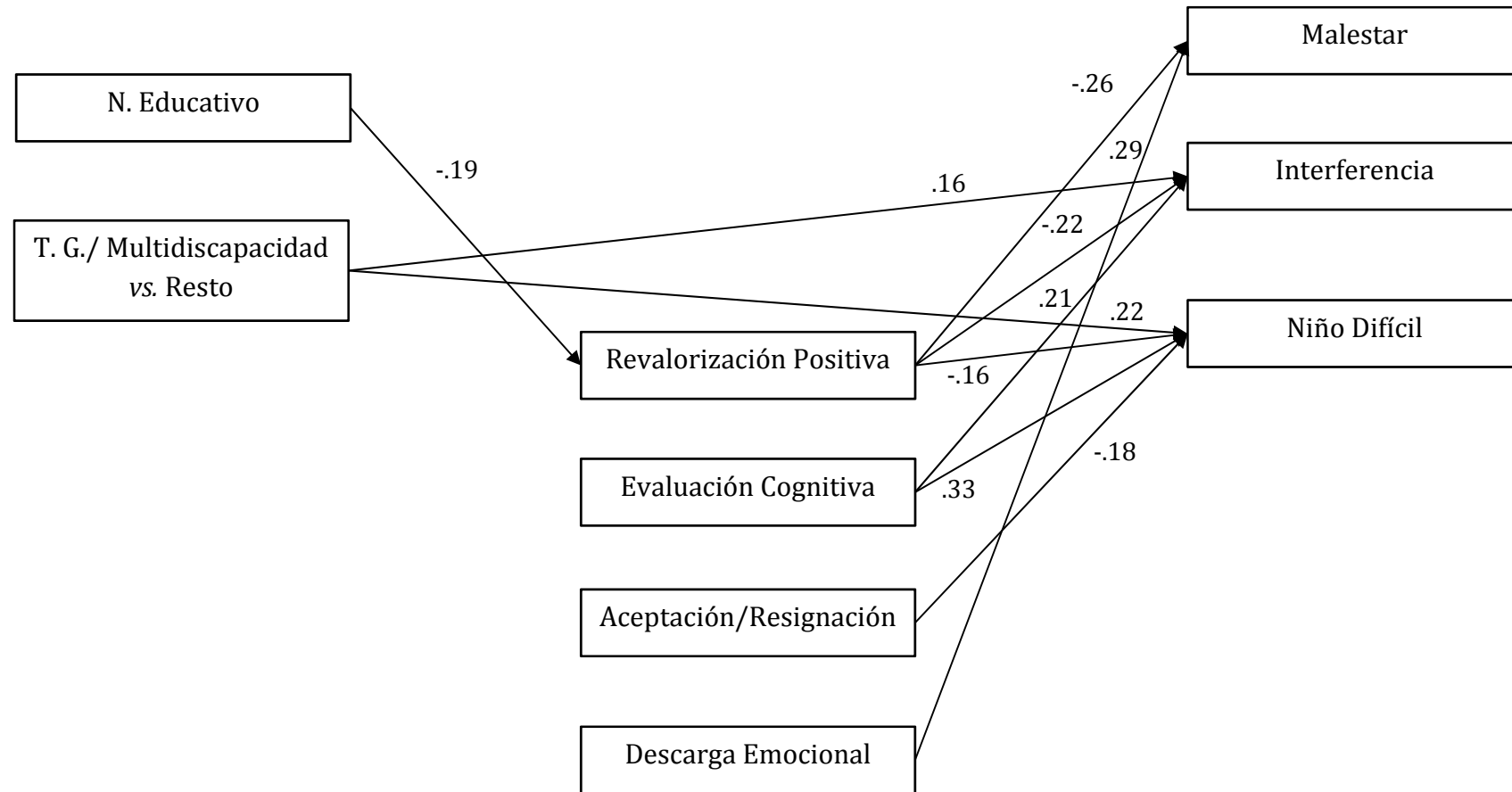


Por su parte el modelo de la figura 16 es muy similar a modelo anterior con variables observables, con una única diferencia. En este caso se plantea un factor subyacente a los tres factores de estrés (Estrés en la figura) y que permite valorar los efectos de los antecedentes y de las estrategias de afrontamiento, pero en este caso sobre el estrés de los padres en genérico, no en los factores particulares. Desde un punto de vista estadístico incluye una mayor potencia, dado que los efectos sobre el factor latente están libres del error de medida.

En cualquier caso los dos modelos anteriores, tanto el de variables observables, como el que incluye un factor general de estrés, son modelos hipotéticos (teóricos o iniciales). Estos modelos se deben poner a prueba, esto es, estimarse y evaluar su ajuste. Por tanto, a partir de estos modelos teóricos, se estimaron los modelos finales en los que permanecen tan solo las relaciones estadísticamente significativas.

En primer lugar, el modelo de ecuaciones estructurales con variables observables obtiene un buen ajuste. Este modelo presentó una $\chi^2_{17} = 28.15$, $p < .05$, CFI = .95, GFI = .94, SRMR = .07, y RMSEA = .07, con índices dentro del rango adecuado de ajuste. El modelo especificado se presenta en la figura 17.

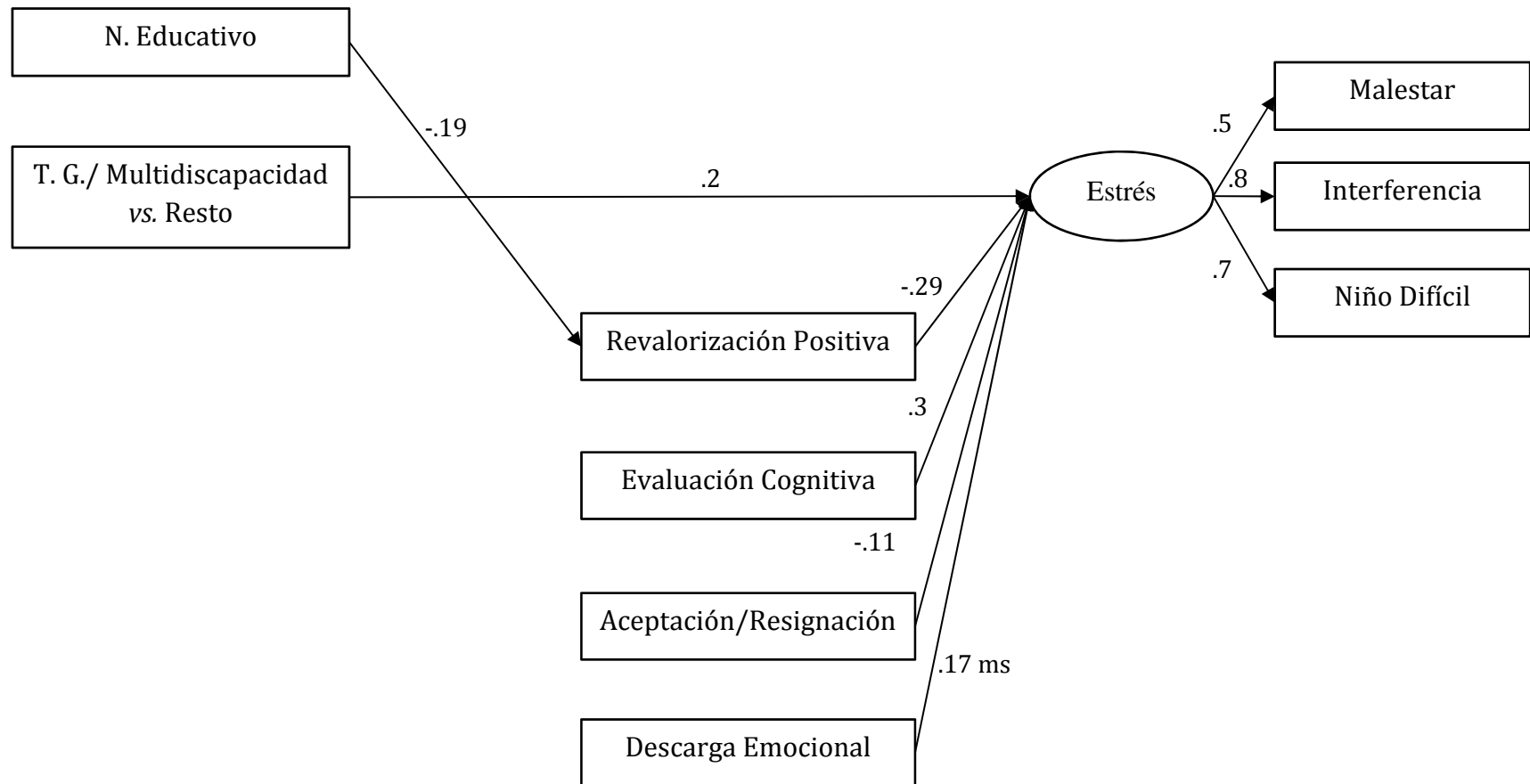
Figura 17. Modelo de ecuaciones estructurales con variables observables.



El modelo muestra las relaciones entre las variables. Así, el nivel educativo se relaciona de forma negativa con la estrategia de afrontamiento de revalorización positiva. Esta relación es estadísticamente significativa ($p < .05$), explicando un 3.9% de varianza. Por su parte, el tipo de trastorno, de forma directa, y las estrategias de afrontamiento, en forma de mediación o directa, presentan cierta relación con el estrés parental. El tipo de trastorno del niño se relaciona positiva y significativamente ($p < .05$) con interferencia y niño difícil. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, la revalorización positiva se relaciona significativamente ($p < .05$) con los tres factores de estrés, de forma positiva con interferencia, y negativa con malestar y niño difícil. Evaluación cognitiva se relaciona positiva y significativamente ($p < .05$) con interferencia y niño difícil. Aceptación Resignación muestra una relación negativa y significativa ($p < .05$) con niño difícil, y descarga emocional se relaciona significativamente ($p < .05$), y de forma positiva, con malestar. En su conjunto, las variables que muestran relación con malestar paterno explican un 15.9% de varianza, las variables que se relacionan con interferencia paterna explican un 12.7% de la varianza, y las variables relacionadas con niño difícil explican el 17.3% de la varianza.

En segundo lugar, el modelo de ecuaciones estructurales para predecir un factor general de estrés estimado obtiene también un buen ajuste. Este modelo presentó una $\chi^2_{23} = 40.25$, $p < .05$, CFI = .91, GFI = .93, SRMR = .08, y RMSEA = .07, con índices dentro del rango adecuado de ajuste. El modelo especificado se presenta en la figura 18.

Figura 18. Modelo de ecuaciones estructurales para predecir un factor general de estrés.



La parte de medida del modelo mostró una adecuada carga de las dimensiones de estrés en el factor general, lo novedoso del modelo. El resto del modelo muestra las relaciones entre las variables de interés. Así, el nivel educativo se relaciona de forma negativa con la estrategia de afrontamiento de revalorización positiva, al igual que ocurría en el modelo anterior. Esta relación es estadísticamente significativa ($p < .05$), explicando un 3.9% de varianza. Por su parte, el tipo de trastorno, de forma directa, y las estrategias de afrontamiento, en forma de mediación o directa, presentan cierta relación con el estrés parental. El tipo de trastorno del niño se relaciona positiva y significativamente ($p < .05$) con el factor general de estrés. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, todos los factores presentan relaciones significativas con el factor de estrés general parental. Así, revalorización positiva y aceptación/resignación se relacionan de forma negativa con el estrés. En el primer caso, esta relación es estadísticamente significativa ($p < .05$), mientras que en el segundo caso la relación es marginalmente significativa ($p < .1$). Evaluación cognitiva y descarga emocional se relacionan positivamente con el estrés. Al igual que en el caso anterior, de forma significativa ($p < .05$) y marginalmente significativa ($p < .1$), respectivamente. En su conjunto, las variables que muestran relación con el estrés parental explican un 30.8% de varianza. Malestar, interferencia y niño difícil muestran relaciones estadísticamente significativas ($p < .05$) y positivas con el factor de estrés parental, explicando un 35.3%, 64.6% y 63.5%, respectivamente

5.2.2 Modelos estructurales para predecir el estrés parental en madres

Al igual que en el caso de los padres, también se plantean dos modelos de ecuaciones estructurales para predecir el estrés en madres. Y de la misma forma que en los padres, constituyen un modelo con variables observables en que se trata de predecir los tres factores de estrés (malestar, interferencia y niño difícil), y otro en que estas dimensiones de estrés pasan a formar parte de un factor latente de estrés (estrés en el modelo de la figura 18).

En el modelo con variables observables (ver figura 19) se sigue la misma lógica que en el caso de los padres. Así los antecedentes a considerar son los mismos, y por las mismas razones que anteriormente ya han sido descritas. En el caso de las estrategias de afrontamiento solamente dos han aparecido como significativas (o marginalmente) en el caso de las madres, y es por ello por lo que solamente aparecen las estrategias de evaluación cognitiva y descarga emocional.

Por su parte en la figura 20 se muestra el modelo que trata de predecir el factor general de estrés en madres. En este modelo la lógica sigue siendo la misma, con los mismos antecedentes y las mismas estrategias que en el caso anterior, y con el único cambio de que sus efectos solamente se plantean sobre el factor general de estrés.

Figura 19. Modelo estructural hipotético para predecir los factores de estrés en madres.

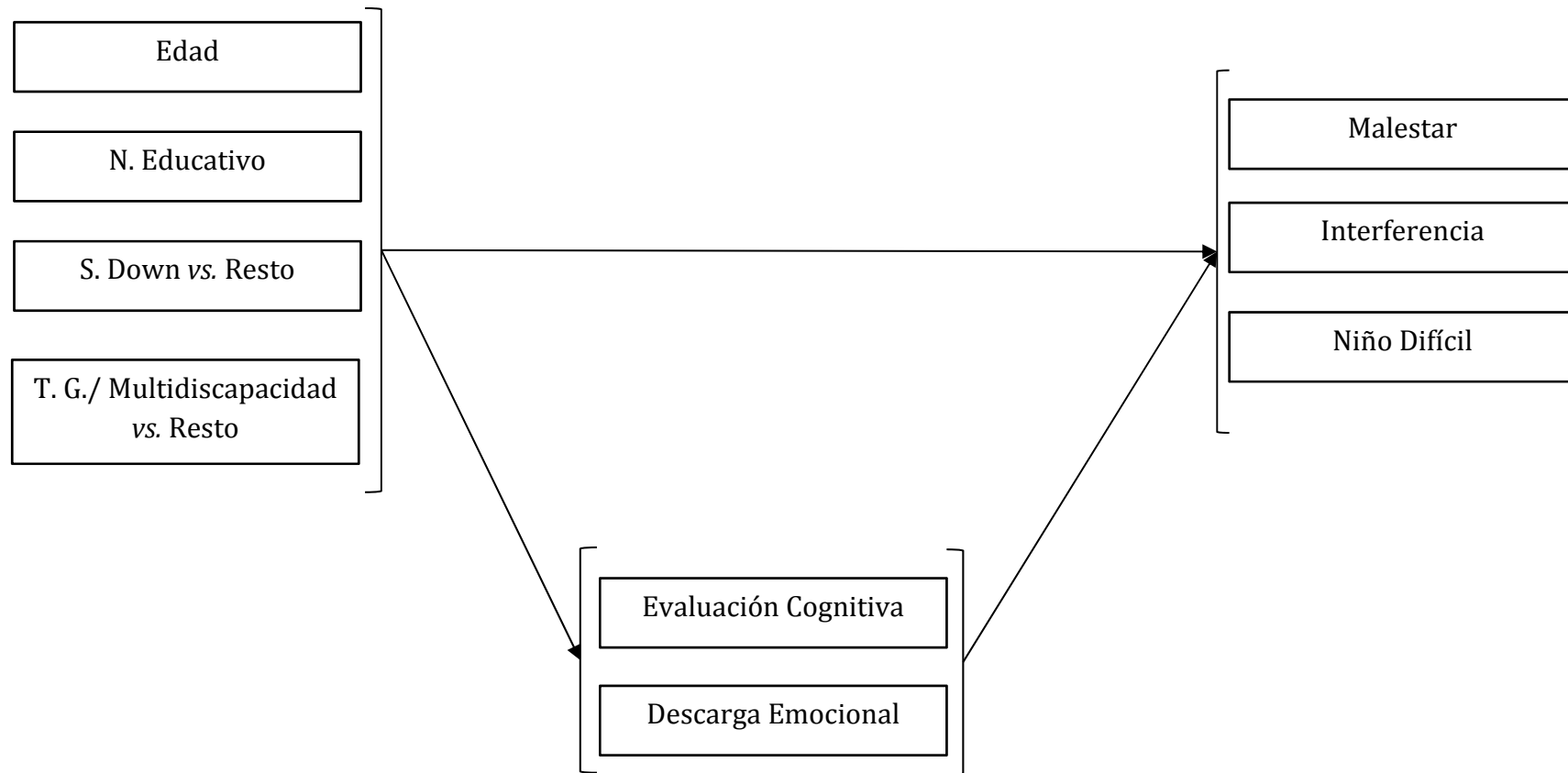
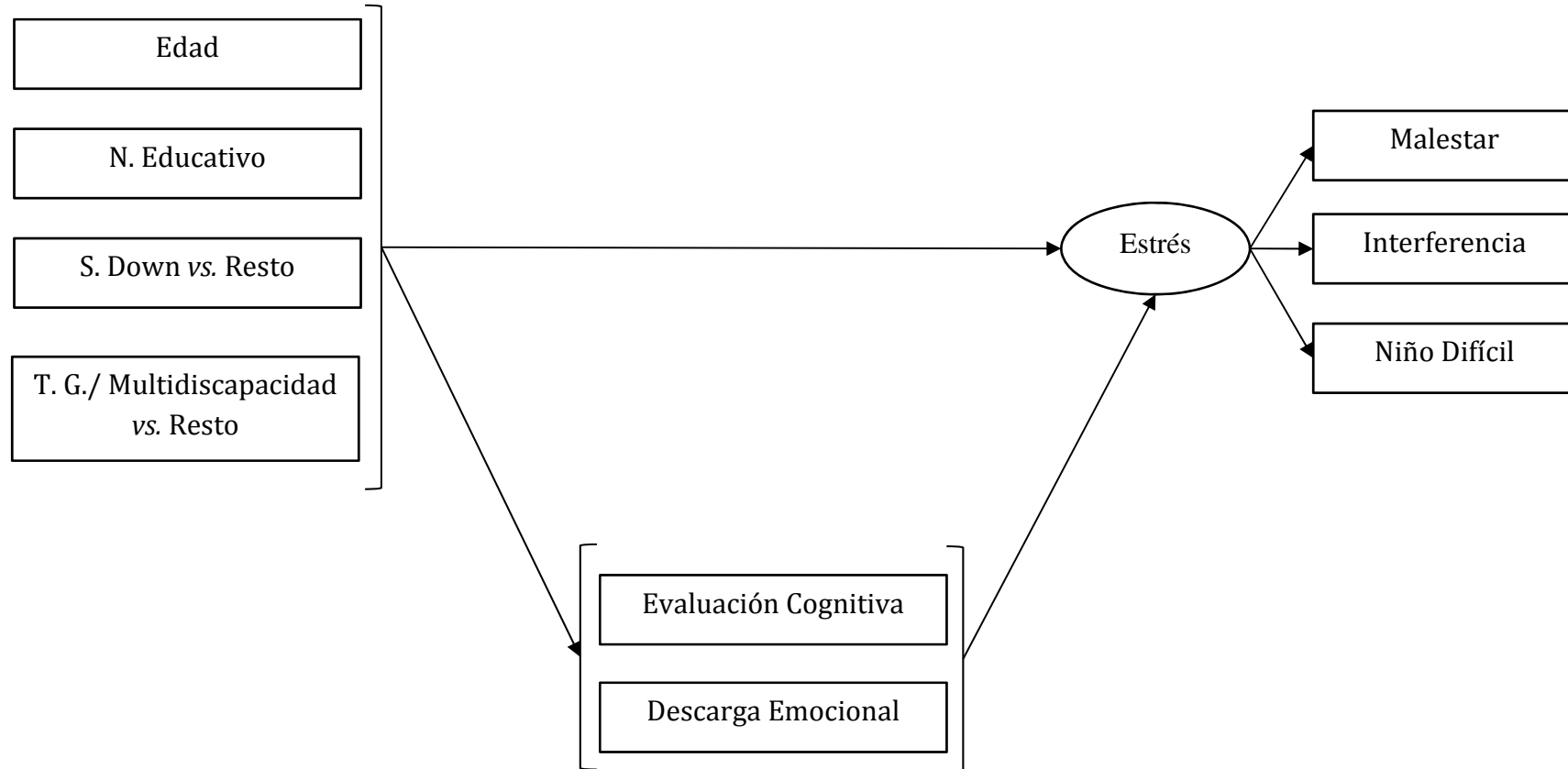


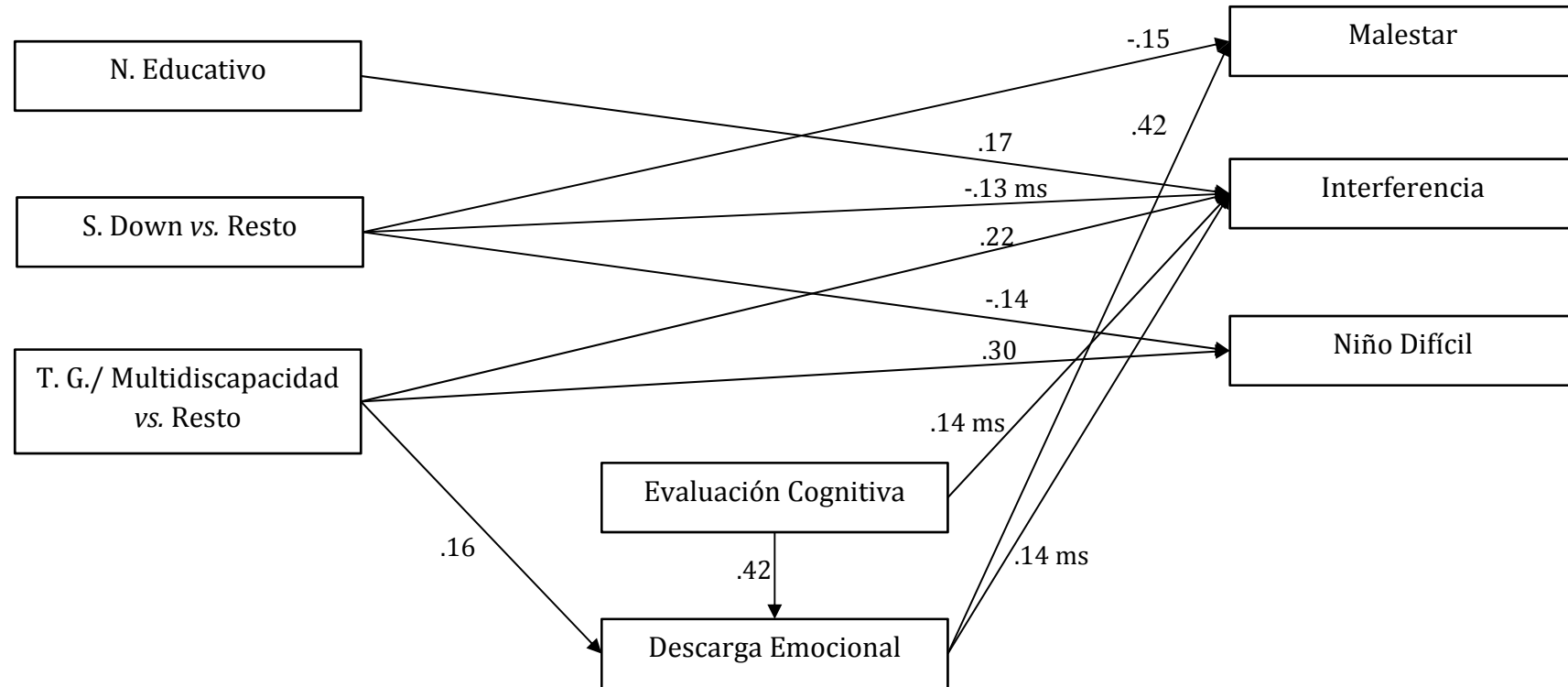
Figura 20. Modelo estructural hipotético para predecir el factor general de estrés en madres.



Nuevamente, los dos modelos anteriores son solamente modelos hipotéticos, teóricos o iniciales. El siguiente paso es estimarlos y someterlos a prueba a partir de esta estimación. Por tanto, a partir de estos modelos teóricos, se estimaron los modelos finales en los que permanecen tan solo las relaciones estadísticamente significativas.

En primer lugar, el modelo de ecuaciones estructurales con variables observables estimado obtiene un buen ajuste. Este modelo presentó una $\chi^2_{20} = 24.78$, $p > .05$, CFI = .97, GFI = .95, SRMR = .07, y RMSEA = .04, con índices dentro del rango adecuado de ajuste. El modelo especificado se presenta en la figura 21.

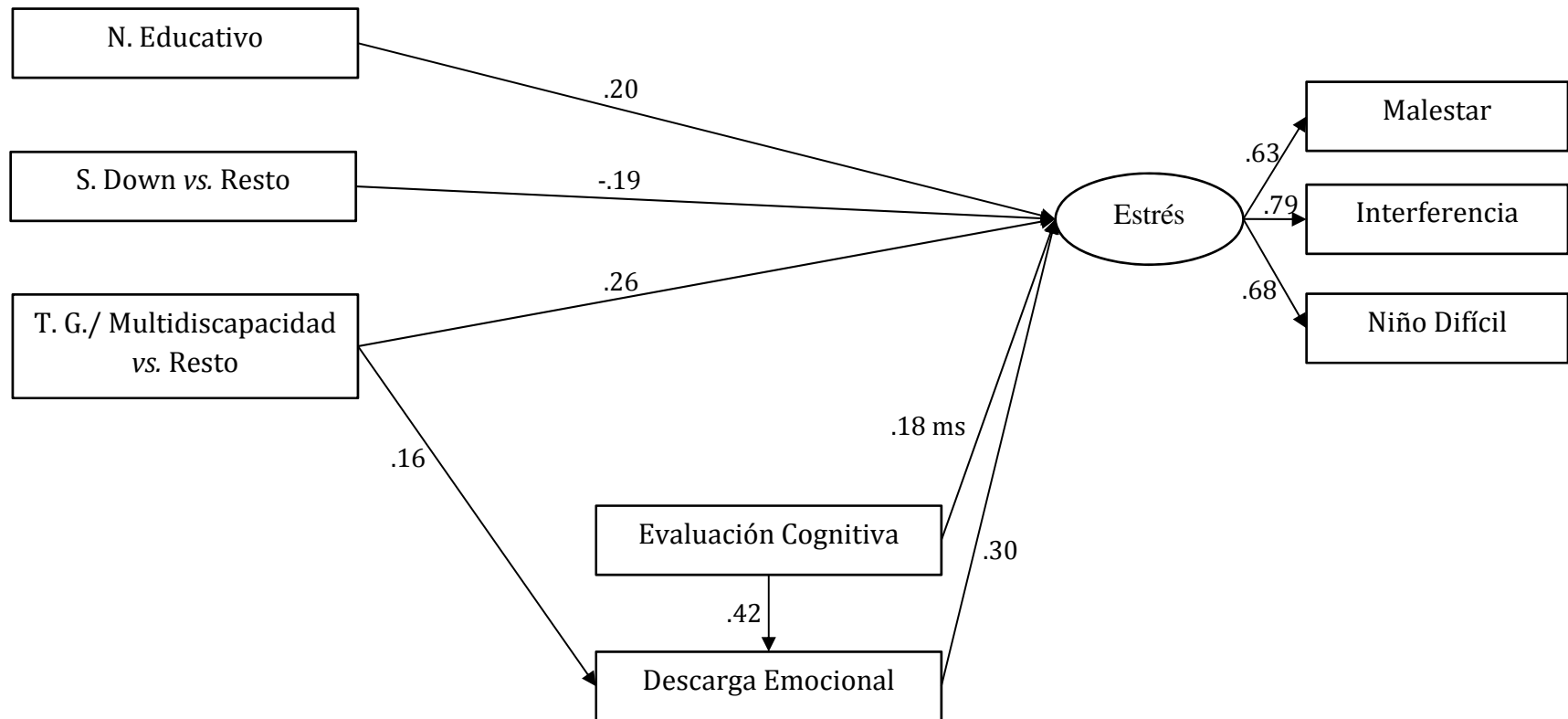
Figura 21. Modelo de ecuaciones estructurales con variables observables.



El modelo muestra las relaciones entre las variables. Así, el tipo de trastorno y la evaluación cognitiva se relacionan de forma positiva y significativa ($p < .05$) con la estrategia de afrontamiento de descarga emocional, explicando un 20.9% de varianza. Por su parte, el nivel educativo y el tipo de trastorno, de forma directa, y las estrategias de afrontamiento, en forma de mediación o directa, presentan cierta relación con las dimensiones de estrés materno. El tipo de trastorno del niño, cuando se trata de Síndrome de Down frente al resto de trastornos, se relaciona negativa y significativamente ($p < .05$) con las tres dimensiones de estrés. Cuando el tipo de trastorno se refiere a trastorno generalizado/multidiscapacidad frente al resto, se relaciona con interferencia y niño difícil, de forma positiva y significativa. El nivel educativo muestra una relación positiva y significativa con la interferencia. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, la evaluación cognitiva presenta una relación marginalmente significativa ($p < .1$) y positiva con interferencia. La dimensión de descarga emocional se relaciona negativa y significativamente ($p < .05$) con malestar, y positiva y marginalmente significativa ($p < .1$) con interferencia. En su conjunto, las variables que muestran relación con el malestar materno explican un 19.2% de varianza, las variables que se relacionan con la interferencia materna explican un 15.9% de la varianza, y las variables relacionadas con niño difícil explican el 13% de la varianza.

En segundo lugar, el modelo de ecuaciones estructurales para predecir un factor general de estrés estimado obtiene un buen ajuste. Este modelo presentó una $\chi^2_{26} = 32.99$, $p < .05$, CFI = .89, GFI = .94, SRMR = .06, y RMSEA = .09, con índices dentro del rango adecuado de ajuste. El modelo especificado se presenta en la figura 22.

Figura 22. Modelo de ecuaciones estructurales para predecir un factor general de estrés.



La parte de medida del modelo mostró una adecuada carga de las dimensiones de estrés en el factor general, lo novedoso del modelo. El resto del modelo muestra las relaciones entre las variables de interés. Así, el tipo de trastorno y la evaluación cognitiva se relacionan de forma positiva y significativa ($p < .05$) con la estrategia de afrontamiento de descarga emocional, explicando un 20.9% de varianza. Por su parte, el nivel educativo y el tipo de trastorno, de forma directa, y las estrategias de afrontamiento, en forma de mediación o directa, presentan cierta relación con el estrés materno. El tipo de trastorno del niño, cuando se trata de Síndrome de Down frente al resto de trastornos, se relaciona negativa y significativamente ($p < .05$) con el estrés. Cuando el tipo de trastorno se refiere a trastorno generalizado/multidiscapacidad frente al resto, la relación con el estrés materno es positiva y significativa. También el nivel educativo muestra una relación positiva y significativa el estrés. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, tanto la evaluación cognitiva como la descarga emocional presentan una relación positiva, marginalmente significativa ($p < .1$) en el primer caso, y estadísticamente significativa ($p < .05$) en el segundo, con el estrés. En su conjunto, las variables que se muestran relación con el estrés materno explican un 35.4% de varianza. Malestar, interferencia y niño difícil muestran relaciones estadísticamente significativas y

positivas con el factor de estrés maternal, explicando un 40%, 62.7% y 46.9% de varianza, respectivamente.

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

Introducción

En el siguiente capítulo exponemos el análisis de los resultados obtenidos y la relación encontrada entre los resultados más significativos del estudio llevado a cabo con respecto a otras investigaciones realizadas.

Como hemos expuesto anteriormente, los objetivos del trabajo son evaluar el grado y características del estrés parental, así como los estados de estrés afectivos que produce a los padres el nacimiento de un hijo con características físicas, intelectuales y/o sensoriales, psicológicas y emocionales distintas a las de los niños 'normales', y las diferencias de afrontamiento y adaptación existentes en función del rol padre o madre, y cómo estas diferencias afectan al proceso de *empowerment* de los padres,

necesario en el modelo de intervención de prácticas centradas en la familia.

Las investigaciones más recientes, señalan la importancia de evaluar no solo a los niños que acuden a los servicios de Atención Temprana, sino también evaluar a los padres, tanto al inicio como durante el proceso de relación-colaboración. Coinciden los autores Turnbull et al., (1999); Guralnick, (2001); Giné et al., (2010) en indicar que la evaluación es un pilar fundamental en los modelos de intervención centrados en la familia.

La identificación de las necesidades de los padres, permitirá a los profesionales partir de una base sólida para trazar conjuntamente el plan de intervención individualizada que consiga fortalecer las capacidades de la familia e ir superando los posibles retos que se planteen. Es por tanto, necesario detectar a las familias más vulnerables para aumentar sus estrategias, fortalezas y recursos propios ante la nueva situación a la que se enfrentan (Núñez, 2003; Collins y Collins, 1990; Dunst et al., 1991; McGonigel, 1991; Bennett et al., 1992.).

Guralnick (2001), establece como prioridad a tener en cuenta, fortalecer los patrones de interacción familiar que sean beneficiosos para el adecuado desarrollo evolutivo del niño. En

el trabajo realizado por de Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker y Mallik (2004), con la participación de 2.586 familias, una amplia mayoría (81%) alegó no estar satisfecho con la atención que los profesionales prestaban a sus necesidades, mostrándose satisfechos con la atención que les prestaban a sus hijos.

Analicemos cada uno de los objetivos propuestos, así como las hipótesis de trabajo formuladas, empezando por el primer objetivo.

6.1 Evaluar el estrés parental (PSI) de los padres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana (CDIAT) de la Comunidad Valenciana y analizar las diferencias entre padres y madres

Para examinar los datos obtenidos de la evaluación del estrés parental de los padres que acuden a los CDIAT, así como las diferencias que existen entre padres y madres, mostraremos las incidencias que las diferentes variables sociodemográficas tanto del niño como de los padres han tenido sobre el estrés parental.

6.1.2 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el estrés parental

Resultados de nuestra investigación confirman que el estrés de los padres no se ve influido significativamente por ninguna de las siguientes variables sociodemográficas: edad del niño, sexo, el número de hermanos o el lugar que este ocupa en la familia, estado civil o el nivel de estudios. Estos resultados son coincidentes con los de (Frankenhaeuser, 1982; Hyyppa, 1987); por el contrario, hay variables como la situación laboral que sí que influyen en el estrés, aquellos padres que se encuentran en activo presentan menos estrés que los inactivos.

Una variable que sí que influye en el nivel de estrés, es la percepción que tienen los padres sobre el diagnóstico del niño ya que influye de manera significativa en el estrés total percibido por los padres, relacionándose de forma positiva con los factores de interacción disfuncional y niño difícil, es decir con las expectativas y experiencias de los padres en relación a la interacción que tienen con sus hijos, así como el temperamento y comportamiento de su hijo (Abidin, 1990).

En este sentido Bristol (1987), también afirma que los problemas de conducta o los trastornos asociados, dentro de las características del niño, así como la acumulación de demandas,

inflúan de manera significativa sobre el estrés, no encontrando relación con la severidad del trastorno. Son muchos los autores que coinciden en señalar como fuente de aumento de estrés algunas de las características del niño con discapacidad, como pueden ser las habilidades de comunicación (Frey et al., 1989) o los problemas que presentan la conducta del niño (Quine et al., 1981; Friedrich et al., 1985; Konstantareas et al., 1989). Como han afirmado diferentes autores, el nivel de competencia parental con respecto al cuidado de los hijos y la percepción que tienen estos de su temperamento y comportamiento regulará el estrés que provoca la crianza de los hijos (Burke y Abidin, 1980; Henao, 2006; Loyd y Abidin, 1985).

En nuestra investigación encontramos que los padres y madres con hijos con trastorno generalizado del aprendizaje o autismo, o multidiscapacidad presentan un nivel superior de estrés parental que los padres que tienen hijos con síndrome de Down, en los tres factores analizados. Estos resultados no han variado con respecto a investigaciones realizadas años atrás, por ejemplo, Bristol y Schopler (1984), Dumas y colaboradores (1991) o Holroyd y McArthur (1976). Estos autores coincidían en afirmar que los padres de niños con trastorno generalizado del aprendizaje o autismo presentaban niveles altos de estrés con respecto a la crianza de sus hijos en comparación con los padres de niños con otra discapacidad.

En el siguiente apartado desarrollaremos más ampliamente las diferencias encontradas con respecto al nivel de estrés percibido al analizar los resultados obtenidos en función de las madres o de los padres.

6.1.3 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el estrés parental; diferencias entre madres y padres

Con respecto a la variable sobre la percepción del tipo de diagnóstico del hijo, encontramos resultados diferenciadores entre el padre y la madre. Hallamos que tanto el padre como la madre, muestran una incidencia sobre el estrés en los tres factores analizados (niño difícil, malestar paterno e interferencia disfuncional padre-hijo), siendo los padres de niños con trastorno generalizado/autismo frente a los padres de niños con síndrome de Down los que presentaban un nivel mayor de estrés.

Mientras que las madres lo hacen tanto en las tipologías de trastorno generalizado/autismo como la multidiscapacidad, frente a las madres de niños con síndrome de Down.

En la revisión de la literatura encontramos resultados idénticos; las madres de hijos con autismo presentan niveles de estrés más elevados que las madres cuyos hijos tienen diagnosticado síndrome de Down (Holdroyd y McArthur, 1976; Dumas et al., 1991; Belchic, 1996; Sanders y Morgan, 1997) o diagnosticado trastorno generalizado del aprendizaje (Konstantareas, 1991).

En ambos casos el estrés percibido por los padres con hijos con trastorno generalizado/autismo o con multidiscapacidad es superior a los padres de hijos con diagnóstico de Síndrome de Down. Además de ser las madres las que presentan un ligero aumento del estrés frente a los padres. Son numerosos los estudios que confirman estos resultados. Moes y sus colaboradores (1992) y Herring y los suyos (2006) concluyen que el nivel de estrés de las madres de niños autistas es mayor que el de los padres. Las madres de niños con síndrome de Down sufren menos estrés que las madres de niños con otras discapacidades (Hodapp et al., 2003).

Las conclusiones apuntan, como tal como aparecen en los estudios (Seltzer y Riff, 1994) que las familias con hijos con Síndrome de Down afrontaban mejor sus competencias parentales que las familias con hijos con otro tipo de discapacidad. Las explicaciones podemos encontrarlas en los

diferentes procesos de socialización de estos niños que no se dan en otras discapacidades.

Otra de las diferencias entre padres y madres halladas en nuestro estudio, se relaciona con la crianza de los hijos. Los datos nos revelan que las madres que comparten la crianza de sus hijos con los padres y por tanto, perciben el apoyo de su pareja, presentan menor estrés parental que las que no sienten dicho apoyo. Estudios anteriores ya afirmaban que los apoyos informales influyen de manera significativa en la disminución del estrés y que la madre valoraba de forma muy positiva el apoyo de su pareja (Bristol, 1987).

Siguiendo a Abidin (1992), el apoyo que la madre recibe del padre es una variable importante que permite explicar el estrés que ella percibe en la crianza del niño. En un estudio posterior, Abidin y Brunner (1995), analizan cómo la percepción de la madre al sentirse apoyada por su pareja en la crianza influye de manera positiva en los niveles de estrés. Los autores establecen como factor determinante en los niveles de estrés el apoyo que los padres perciben entre sí, además de ser un recurso que favorecerá una óptima relación de pareja y por tanto, colaborará en el adecuado desarrollo del niño. No podemos obviar un dato relevante que apunta Gray (2002), las madres soportan más

responsabilidades en la crianza de los hijos, y por tanto, puntúan niveles más altos de estrés.

6.2 Las estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños atendidos en los Centros de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana, teniendo en cuenta, especialmente, las diferencias de género entre padres y madres

Otro de los objetivos planteados en el estudio, es evaluar el tipo de estrategias que utilizan los padres y las madres, así como predecir si el estrés está influenciado por el tipo de estrategias que la pareja está empleando y establecer si existen diferencias de género que influyan en la elección del tipo que hayan elegido.

Para realizar el análisis planteado, se han buscado las correlaciones entre el uso de estrategias de afrontamiento de los padres y los niveles de estrés, aplicando modelos de ecuaciones de regresión y ecuaciones estructurales que nos permitan conocer que tipo de estrategia en función del género, es la que predice mejor el nivel de estrés en los padres. La aplicación de este modelo de ecuaciones estructurales no permitirá demostrar que la estructura planteada teóricamente es razonable.

Los resultados obtenidos nos indican, que una pareja (padre/madre) ante una misma situación estresante realizará

una evaluación coincidente, sin embargo, emplearán estrategias de afrontamiento de forma independiente. El estudio realizado en 2010 por Dabrowska y Pisula, coincide con los datos encontrados, señalando que existen diferencias de afrontamiento entre padres y madres.

6.2.1 Efectos de los sociodemográficos del niño o de los padres sobre el tipo de estrategias de afrontamiento y diferencias entre las madres y los padres

Con respecto a los factores sociodemográficos y su relación con el tipo de estrategias que utilizan los padres encontramos relevante destacar que la edad de los padres es significativa en relación a la estrategia a desarrollar. Los padres con mayor edad tienden a manejar más las estrategias de análisis lógico, es decir, realizarán mayores intentos cognitivos para comprender y prepararse mentalmente para enfrentar una situación estresante y sus consecuencias.

También se han observado diferencias con respecto al tipo de estrategias de afrontamiento en función del nivel de estudios de los padres. Aquellos que tienen un nivel de estudios de bachillerato o formación profesional, ponen en marcha estrategias que les ayuden a involucrarse en actividades sustitutivas y así poder establecer nuevas fuentes de

satisfacción. El nivel educativo se relaciona de forma negativa con la estrategia de afrontamiento de revalorización positiva. Los intentos cognitivos de construir y reestructurar el problema en sentido positivo mientras se acepta la realidad no es la estrategia utilizada. Por el contrario a las madres, el nivel de estudios no les influye a la hora de seleccionar el tipo de estrategia de afrontamiento a utilizar.

Dunn y sus colaboradores (2001) y Hastings y colaboradores (2001), concluyeron que los padres que han usado estrategias de evitación han mostrado mayor nivel de estrés y más problemas emocionales que aquellos padres que utilizan estrategias de reestructuración positiva. Así mismo, Hastings y colaboradores (2005) analizan las estrategias de afrontamiento en madres y padres de niños (preescolares y de etapa escolar) con autismo. Examina posibles diferencias de género y encuentra que las madres emplean más estrategias focalizadas en el problema que los padres.

6.2.2 Efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental

Investigaciones anteriores, apuntaban a que los factores predictores de mayor adaptación recaen sobre los que poseen un buen apoyo social y participan de estrategias de

afrontamiento activas (Gill y Harris, 1991; Guxart, 1995). En una investigación realizada por Solovita y sus colaboradores (2003) con una muestra de 627 padres, concluyeron que las estrategias de afrontamiento utilizadas nos permiten explicar los factores estresantes tanto de los padres como de las madres de niños con discapacidad .

Según nuestra investigación, las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres y madres son la revalorización positiva, la gratificación y la solución de problemas, seguidas por las de análisis lógico. Siendo las estrategias menos utilizadas las de evitación cognitiva, aceptación, búsqueda de apoyo y descarga emocional. Lo cual quiere decir que los padres de nuestro estudio tienden a intentar comprender y prepararse para la nueva situación estresante, procuran resolver de forma constructiva los problemas que van surgiendo mientras están en proceso de aceptación, aunque en ocasiones buscan actividades alternativas que les ayuden a sentirse más gratificados.

Estos resultados apuntan en la misma línea que los obtenidos por Dunn, Burbine, Bowers y Tantefleff-Dunn (2001) y Hastings y sus colaboradores (2001), en investigaciones realizadas acerca del tipo de estrategias de afrontamiento que desarrollan los padres de hijos con autismo, concluyeron que aquellos que utilizaban estrategias de escape-evitación para afrontar el

estrés, presentaban más estrés y más problemas de salud mental, como depresión y ansiedad; mientras los niveles de estrés más bajos se encontraban en los padres que utilizaban una reestructuración positiva de la situación.

6.2.3 Relaciones y diferencias entre el estrés parental de padres y madres y sus estrategias de afrontamiento

De los resultados obtenidos en nuestra investigación podemos inferir que ambos progenitores perciben como fuente de estrés de una manera significativa, en primer lugar, el malestar que les provoca, sus características personales para ejercer su labor parental y los posibles conflictos que esta falta de habilidades para desempeñar su labor causen en la pareja (malestar paterno); y, en segundo lugar, la apreciación de los padres con respecto a la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos en función de los rasgos conductuales que estos poseen (niño difícil). Bailey y colaboradores (2007) encontraron que los padres que poseían una percepción de competencia parental óptima, mostraban menor nivel de estrés y mejor bienestar psicológico, Sin embargo, hay otros aspectos a destacar como los problemas de pareja inciden de forma negativa sobre los niveles de estrés (Bristol, Gallagher y Schopler, 1988).

Los resultados de nuestro trabajo, indican diferencias con respecto al estrés percibido por las madres y los padres, encontrando que el estrés maternal es mayor que el paternal en los factores de malestar paterno, niño difícil e interacción disfuncional. Las madres de nuestro estudio perciben mayor estrés tanto en la capacidad para ejercer su labor parental como en la dificultad para poder controlar a sus hijos, así como en el grado que sus hijos refuerzan o no su competencia parental.

Abidin (1990) nos indica, en algunas de sus conclusiones, que un alto nivel de estrés de la madre está asociado al comportamiento de un niño difícil y, por tanto, altera la interacción madre-hijo de una manera poco positiva, provocando un impacto directo en la conducta del niño al que causará problemas de ajuste conductual. La percepción que la madre tenga acerca de la conducta de su hijo modifica sus niveles de estrés (Pianta y Egeland, 1990; Webster-Stratton, 1990) y a su vez una percepción distorsionada afecta la calidad de la interacción madre-hijo.

En una investigación realizada por Ornstein y Carter (2008), a 54 familias (madres y padres) de niños con Trastorno del Espectro Autista, se comprobó que las madres presentaban mayor estrés que los padres si estaban involucradas directamente en la tareas diarias del cuidado del hijo, sobre todo

si los niños presentaban dificultades en las habilidades de autorregulación, como comer, dormir o control de las emociones; mientras que los padres puntuaban más alto en los niveles de estrés si no asociaban las conductas del niño al comportamiento que ellos percibían como parte de su diagnóstico. Hay que destacar que las madres y los padres no coinciden en la percepción que tienen acerca de la conducta que deben manifestar sus hijos.

Tanto los datos obtenidos en nuestro estudio, como los que ya nos ofrecían estudios anteriores, nos confirman la idoneidad de desarrollar programas que favorezcan la percepción de las madres de forma positiva acerca de su competencia parental, intervenciones que van a favorecer este trabajo en Atención Temprana son las prácticas centradas en la familia. El modelo de prácticas centradas en la familia focaliza su intervención en el *empowerment*, es decir, fortaleciendo las capacidades de las familias, aportándoles la formación y la colaboración que necesiten, y facilitándoles apoyo para encontrar las estrategias más adecuadas para resolver sus necesidades (Dunst y Trivette, 1994).

6.2.4 Tipos de estrategias de afrontamiento más utilizadas por las madres y los padres y su correlación en la predicción del estrés parental

Los autores Folkman y Lazarus (1988), generadores del modelo teórico de estrés y afrontamiento que se aborda en esta investigación, apuntan que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción ayudan a las familias a regular las emociones agotadoras, así como aquellas enfocadas a la solución del problema, favorecen la mitigación o el control de las fuentes de tensión.

En los siguientes epígrafes expondremos los resultados que hemos obtenido acerca de las respuestas de los padres y de las madres, con respecto a los tipos de estrategias más emplearon.

6.2.4.1 Con respecto a las madres

La única estrategia de afrontamiento que en madres se correlaciona positiva, fuerte y significativamente con todos los factores de estrés y el total del mismo, es la descarga emocional, es decir, los intentos conductuales que realiza la madre para reducir la tensión que vive, expresando así sentimientos negativos. Los resultados nos indican que el uso de la descarga emocional como tipo de respuesta de afrontamiento en las madres se asocia a mayores niveles de estrés. Son diversos los estudios que coinciden con nuestros resultados (Carver et al., 1989; Endler y Parker, 1990; Wilhelm et al., 2002). El estudio

reciente realizado por Dabrowska y Pisula (2010) con una muestra de 162 padres y madres, vuelve a ajustarse a nuestros resultados al considerar que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las madres son las orientadas a la emoción y a la necesidad de establecer apoyos sociales.

No obstante, si la madre emplea la estrategia de evitación cognitiva, es decir, evita pensar en el problema de forma realista, se produce un aumento del estrés total y de los factores de malestar paterno e interacción disfuncional.

Varios autores (Hastings y Taunt, 2002; Hastings et al., 2005) llevaron a cabo una investigación con madres de niños con discapacidad intelectual buscando establecer los factores que pueden incidir de forma positiva para la utilización de estrategias de reestructuración cognitiva que les ayuden a superar mejor la situación estresante. Concluyeron que las madres valoraban como puntos fuertes: la percepción positiva de los sentimientos que tienen hacia su hijo, la posibilidad de crecimiento personal que la situación les ofrecía y el impacto positivo que todo ello tienen sobre la familia, fortaleciendo a todos sus miembros.

Sin embargo, cuando la estrategia que utilizan está más enfocada a comprender y prepararse mentalmente para enfrentar la

situación y sus consecuencias (análisis lógico), experimentan mayor estrés al llevar a cabo sus funciones de competencia parental (malestar paterno).

Estudios anteriores (Abidin, 1992) pueden ayudarnos a enfocar los resultados obtenidos y que, en ellos se establecía cómo una de las variables que nos permiten explicar el estrés de la madre con respecto a la crianza de su hijo, la falta de apoyo que esta recibe del padre. No percibir como estresante el desarrollo de las funciones parentales en las madres, viene mediado por tener redes de apoyo social (Singer e Irvin, 1990; Bailey et al., 2007).

Diferentes estudios (Stone et al.,1999; Tomanik et al., 2004; Hassall et al., 2005) han demostrado que el estrés maternal está modulado por la acomodación de la acumulación de demandas y su capacidad para introducir cambios en sus rutinas diarias, estableciendo así una relación negativa con el grado de estrés percibido y, por tanto, produciendo una reducción significativa del estrés maternal.

Siguiendo con la revisión de las investigaciones que nos preceden, las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución del problema son más efectivas que las que emplean la descarga emocional ya que estas tienden a relacionarse con estrategias basadas en la negación y la evitación (Sloper et al.,

1991; Juedg, 1998; Essex et al., 1999; Kim et al., 2003; Hastings et al., 2005; Gavidia-Payne y Stoneman, 2006) .

6.2.4.2 Con respecto a los padres

Los padres hombres de nuestro estudio presentaron mayor nivel de estrés cuando sus intentos cognitivos se focalizaron en evitar pensar en la situación que viven de forma realista (evitación cognitiva). Por el contrario, si los intentos cognitivos se centran en construir y reestructurar el problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de la situación, los niveles de percepción de estrés son negativos con respecto a todos los factores de estrés (malestar paterno, interacción disfuncional y niño difícil), es decir, a mayor uso de estrategias de revalorización positiva menores niveles de estrés parental.

Los resultados coinciden con diversos estudios realizados (Dunn, Burbine, Bowers y Tantefleff-Dunn, 2001; Hastings et al., 2001) acerca de las estrategias de afrontamiento que desarrollaban los padres de hijos con autismo, afirmando que los padres que han usado estrategias de afrontamiento de evitación han mostrado mayores niveles de estrés y más problemas emocionales que aquellos padres que utilizan estrategias de reestructuración positiva (Dunn et al., 2001; Hastings et al., 2001).

Se ha constatado que cuando el estrés parental está causado por la percepción que tienen los padres acerca de la dificultad que les supone controlar a sus hijos en función de los rasgos conductuales que poseen (factor niño difícil), las estrategias que más utilizan los padres son las de evitación cognitiva y la aceptación/resignación. Algunos padres de nuestro estudio optan por no asumir la realidad del problema y otros por aceptarlo de forma resignada. No obstante, si la estrategia que ponen en funcionamiento con más frecuencia es la aceptación/resignación, el estrés aumenta significativamente con respecto a su percepción de competencia parental (factor malestar paterno). El mayor índice de estrés parental total aparece asociado a la utilización de las estrategias de evitación cognitiva.

6.3 Analizar cómo el estrés y las estrategias de afrontamiento influyen en el proceso de *empowerment* de los padres para ejercer un papel activo dentro del modelo de intervención centrado en la familia

El último objetivo planteado consiste en analizar cómo el estrés y las estrategias de afrontamiento influyen en el proceso de capacitación de los padres para poder así ejercer un papel activo dentro del modelo de intervención centrado en la familia.

Tal como se ha expuesto en el punto anterior, los resultados del estudio aportan datos suficientes para establecer la relación existente entre el tipo de estrategias que se desarrollan y el estrés percibido por los padres y las madres, así como las diferencias de género que existen. En este apartado analizaremos cómo esto influye en la implementación y desarrollo del modelo de prácticas centrado en la familia.

Muchas de las familias se adaptan con éxito a las demandas que exige el cuidado diario de sus hijos en parte debido a las estrategias de afrontamiento que emplean (Pearlin y Schooler, 1978; Taylor y Aspinwall, 1996; Aldwin y Brustrom, 1997). Tras la revisión de los resultados, podemos afirmar que el tipo de estrategias de afrontamiento que utilizan las familias puede favorecer la capacidad y competencia de las mismas, resultando las más adecuadas para favorecer que los padres ejerzan su competencia paternal, las estrategias de revaloración positiva. (Cañadas, 2012).

Los Servicios de Atención Temprana deben estar preparados para acompañar a las familias en su proceso de capacitación (*empowerment*). Las familias deben sentir que pueden hacer frente a la situación controlando el estrés asociado a la misma (Thompson, 2009). Los padres tienen que experimentar que son

capaces de ejercer un control sobre su propia vida, solicitando y encontrando los apoyos que les resulten necesarios para ello (Turnbull, 2003; Brown, 2004). Este es uno de los aspectos relevantes que les permite a las familias alcanzar mejor calidad de vida familiar (Dempsey y Dunst, 2004; Bailey et al., 2006; Dunst y Dempsey, 2007).

Las madres y los padres necesitan que los profesionales que están a su servicio durante los momentos iniciales de afrontamiento de la nueva situación les ayuden a reconocer sus capacidades de adaptación (Calero, 2012). Se debe valorar cómo se encuentra la familia; si está asumiendo y adaptándose a la nueva situación sin necesidad de apoyos y cómo esta situación está afectando o no al adecuado desarrollo del niño (Gine et al., 2006).

Lizasoáin y Onieva (2010), en una investigación reciente, desvelan que las familias que tienen un hijo con discapacidad pueden desarrollar fortalezas que les permitan ser capaces de enfrentarse de forma positiva a los nuevos retos que la situación les plantea y apuestan por una intervención por parte de los profesionales que se centre en las fortalezas familiares y personales. O, como apunta Núñez (2003), que los profesionales detecten a las familias más vulnerables para reforzar sus fortalezas y conseguir que reconozcan sus propios recursos.

El modelo centrado en la familia se caracteriza por la constante interacción entre las necesidades de los padres y los profesionales (Dunst et al., 1991; McBride et al., 1993). Para un óptimo desarrollo del modelo es imprescindible capacitar a las familias, siempre atendiendo su singularidad, destacando sus fortalezas y apoyando sus elecciones, desde la primera fase de acogida hasta la fase de transición a otros servicios (Klein, 1991; Guralnick, 1997; Klassen et al., 2008).

Los profesionales, por tanto, juegan un papel decisivo en la implementación del modelo de prácticas centrado en la familia resultando necesaria una formación que permita entender el cambio de métodos y roles que deben adoptar tanto las familias como los profesionales. Es importante incidir en una formación que incluya los ámbitos educativos y emocionales (Blue-Banning et al., 2004; Dinnebeil et al., 1995; Park y Turnbull, 2002).

Además hay que valorar a la familia como agente principal en su propio desarrollo, atendiendo siempre a la singularidad de la misma, los profesionales deben cuidar sus relaciones con los padres por ser considerados una fuente privilegiada de apoyo en su trabajo (Giné, 2002). La intervención desde el modelo centrado en la familia, implica la elaboración de un programa individualizado de apoyo familiar en que se recogen tanto las

acciones concretas a realizar como los procesos de evaluación del mismo (Bailey y McWilliam, 1993).

Se puede describir tres elementos que resultan igual de importantes tanto en la calidad de vida como en la calidad de vida familiar: la capacidad de la familia para luchar por lo que desea conseguir, la satisfacción que esta manifiesta por lo conseguido y el sentimiento que manifiesta de estar capacitada para vivir la vida que desea (Brown y Brown, 2004). Por tanto, la calidad de vida de las personas con discapacidad no puede obviar la importancia del trabajo centrado en la familias para que estas puedan ejercer su rol parental de forma óptima y saludable (Poston et al., 2003). El concepto de calidad de vida familiar se vincula a la satisfacción que las personas con discapacidad manifiestan de la efectividad de los programas llevados a cabo en los servicios (Schalock y Verdugo, 2006).

Tras la comparación de los análisis realizados con las aportaciones de investigaciones anteriores, podemos establecer como viable la necesidad de realizar en los CDIAT la evaluación y valoración de los padres, tanto para fortalecer su capacidad de desarrollar las estrategias de afrontamiento de la manera más adecuada posible a su realidad como para conseguir padres competentes parentalmente

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES

Como se ha expuesto a lo largo de esta tesis, los objetivos del trabajo de investigación se han centrado en evaluar con profundidad el grado de estrés parental así como las dimensiones y características del estrés que produce a los padres el nacimiento de un hijo con características físicas, intelectuales, sensoriales, psicológicas y/o emocionales distintas a las de los demás niños.

También se han identificado las diferencias en los patrones o estrategias de afrontamiento en función del rol padre o madre y

como estas diferencias afectan al proceso de *empowerment* o capacitación de los padres. El conjunto de la investigación se ha desarrollado desde el marco de referencia del modelo de intervención de prácticas centradas en la familia.

En general, los modelos estructurales obtenidos para predecir el estrés en padres de hijos con discapacidad han puesto de manifiesto que las variables: edad de los padres, nivel de estudios y percepción del diagnóstico del hijo son factores predictores de dicho estrés. Se ha mostrado como especialmente relevante la diferenciación entre aquellos niños con síndrome de Down y el resto de diagnósticos, y entre aquellos niños con trastorno generalizado o multidiscapacidad.

De entre las estrategias de afrontamiento dirigidas a reducir el estrés parental se consideran significativas: la revalorización positiva, la evaluación cognitiva, la aceptación/resignación y la descarga emocional.

7.1 En función de efectos de los sociodemográficos del niño sobre el *coping* (afrentamiento) y el estrés parental de los padres

1. La percepción que poseen los padres sobre el tipo de trastorno del niño se relaciona positiva y significativamente con el factor general de estrés parental y con las dimensiones de estrés: interacción disfuncional (interacción padres-hijo) y niño difícil (características temperamentales y comportamentales del niño).

En consecuencia, cabe destacar que la percepción de los padres en torno al diagnóstico influye de manera significativa en el estrés total experimentado, probablemente modulado por sus expectativas, cogniciones y experiencias.

El estrés que ocasiona la crianza de estos niños está asociado, por tanto, a la percepción que tienen los padres de las características de su hijo, y no solo a la percepción de sus propias capacidades parentales.

2. El nivel educativo muestra una relación positiva y significativa con el estrés parental, concretamente con la dimensión del estrés interacción disfuncional. Nuestros hallazgos señalan que un mayor nivel educativo ocasiona una mejor percepción de la competencia parental.
3. Los padres (padres/madres) con hijos con trastorno generalizado/autismo o multidiscapacidad presentan un nivel superior de estrés parental que los padres que tienen hijos con síndrome de Down. En este sentido, el estrés parental es más elevado en las tres dimensiones o subescalas estudiadas: interacción disfuncional (interacción padres-hijo), niño difícil (características conductuales del niño) y malestar paterno (sentido de competencia parental, conflictos con la pareja, malestar experimentado).
4. Los padres (padres/madres) con hijos con síndrome de Down se relacionan negativa y significativamente con las tres dimensiones de estrés, siendo el estrés experimentado menos elevado.

5. Los padres (padres/madres) con hijos con trastorno generalizado/multidiscapacidad frente al resto, presentan más estrés parental en los factores o subescalas interacción disfuncional (interacción padres-hijo) y niño difícil (características conductuales del niño).
6. Las madres que comparten la crianza de sus hijos con los padres presentan menor estrés parental. El hecho de realizar las obligaciones de crianza en solitario supone una sobrecarga que agudiza el estrés parental inherente a la educación de cualquier hijo. Este se agrava, además, por ser un hijo con problemas adicionales (revisiones médicas, escolarización especial, AT, etc.) lo que supone mayor exigencia en esa crianza.
7. El estrés maternal es mayor en los tres factores analizados: interacción disfuncional, niño difícil y malestar paterno. Asimismo hay que recordar que las madres soportan más responsabilidades en la crianza de los hijos y experimentan niveles más altos de estrés.
8. Los padres que están en situación de desempleo muestran más estrés que los padres que están activos laboralmente; este factor sociodemográfico no influye en las madres.

9. Los factores de estrés más frecuentes en padres y madres son el malestar paterno y el niño difícil, y el menos frecuente el factor de interacción disfuncional. Ocasiona mayor nivel de estrés la percepción de las propias limitaciones en la crianza en la competencia parental o la percepción de las propias limitaciones del hijo, que el reconocimiento de que existen dificultades en la interacción con el niño.

10. Las madres presentan un mayor estrés que los padres en lo que respecta al malestar paterno. La percepción de problemas en la competencia parental es mayor en las madres ya que ellas, al asumir mayores obligaciones en una crianza que requiere más tiempo y recursos, presentan un mayor desequilibrio entre sus expectativas y las características especiales de estos niños.

7.2 En función de los efectos de los sociodemográficos del padre y de la madre sobre el *coping* (afrontamiento) y el estrés parental de los padres

11. Con respecto a los factores sociodemográficos y su relación con el tipo de estrategias de afrontamiento que activan los padres, hay que destacar que la edad de los padres es significativa en relación con la estrategia a desarrollar: a

mayor edad de los padres (experiencia vital) más utilización de estrategias de afrontamiento de análisis lógico.

Es decir, realizan mayores intentos cognitivos y aproximaciones mentales para enfrentarse a las situaciones estresantes y sus consecuencias.

12. El nivel de estudios de los padres influye en el tipo de estrategias de afrontamiento que activan. Los padres con un nivel de estudios de bachillerato o formación profesional, ponen en marcha estrategias enfocadas a la gratificación que les ayudan a involucrarse en actividades sustitutivas, no siendo así en las madres; en ellas el nivel de estudios no influye en la estrategia a utilizar.
13. El nivel educativo de los padres se relaciona de forma negativa con la estrategia de afrontamiento de revalorización positiva. Esto es, cuando el nivel educativo es más alto, aumentan los intentos cognitivos de construir y reestructurar el problema.
14. Las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres y madres son: la revalorización positiva, la gratificación y la solución de problemas; seguidas por las de análisis lógico. Así las estrategias menos utilizadas son las

de evitación cognitiva, aceptación, búsqueda de apoyo y descarga emocional.

15. Las madres emplean significativamente más que los padres algunas de las estrategias de afrontamiento, como las de gratificación, evitación cognitiva, aceptación/resignación, búsqueda de apoyo y descarga emocional; aunque, como hemos advertido, las de evitación cognitiva, aceptación, búsqueda de apoyo y descarga emocional son mucho menos utilizadas.

7.3 En función a las relaciones y diferencias entre el estrés parental de padres y madres y sus estrategias de afrontamiento

16. En una pareja (padre/madre) ante una misma situación estresante, la situación de discapacidad del hijo, realizan posiblemente una evaluación coincidente. Sin embargo, nuestro estudio muestra que emplean estrategias de afrontamiento de forma independiente y distinta. Por tanto la evidencia encontrada permite afirmar que existen diferencias en los patrones de afrontamiento entre padres y madres.

17. Existen diferencias entre el uso de estrategias de afrontamiento y el nivel de estrés parental que presentan los padres y las madres.

7.4 En función de las correlaciones de las estrategias de afrontamiento y el estrés parental

Esta investigación demuestra que las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres y madres son la revalorización positiva, la gratificación y la solución de problemas, seguidas por las de análisis lógico. Siendo las estrategias menos utilizadas las de evitación cognitiva, aceptación, búsqueda de apoyo y descarga emocional, (conclusión 14). Estos patrones de afrontamiento explican que los padres de nuestro estudio tienden a intentar comprender y prepararse para la nueva situación estresante, procuran resolver de forma constructiva los problemas que van surgiendo mientras están en proceso de aceptación y adaptación, aunque en ocasiones los padres buscan actividades alternativas que les ayuden a sentirse más gratificados.

En coherencia con lo anterior, puede concluirse que:

18. Cuando la estrategia de afrontamiento que utilizan los padres es la revaloración positiva los niveles de estrés total

son menores. Sin embargo, cuando las estrategias de afrontamiento más frecuentes son la aceptación/resignación, el estrés aumenta significativamente en relación con el factor de estrés malestar de los padres. Asimismo, el empleo de la estrategia de descarga emocional aumenta el nivel de estrés total.

19. La estrategia de evitación cognitiva aumenta el estrés total y los factores de malestar paterno e interacción disfuncional. La evitación cognitiva, por tanto, es una estrategia de afrontamiento que se relaciona significativa y sistemáticamente con el estrés parental. De forma positiva, de modo que cuanto más se activa esta estrategia, caracterizada por los sucesivos intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista, más estrés parental experimentan los padres con un hijo con discapacidad.
20. Los padres sufren mayor estrés parental total, cuando las estrategias que se utilizan son la evitación cognitiva. Cuando los padres presentan mayor nivel de estrés causado por el factor niño difícil, las estrategias utilizadas son la evitación cognitiva y la resignación/evitación.
21. La estrategia de afrontamiento revalorización positiva se relaciona positiva y sistemáticamente con el factor de estrés

interacción disfuncional y con los factores malestar paterno y niño difícil.

La revalorización positiva, definida por los intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de la situación, muestra una relación sistemática con todos los factores de estrés, así como con el índice general de estrés parental.

Se concluye, en coherencia con otros autores, que los padres que han usado estrategias de evitación han mostrado mayor nivel de estrés y más problemas emocionales que aquellos padres que utilizan estrategias de reestructuración positiva.

22. La estrategia de afrontamiento evaluación cognitiva se relaciona positivamente con el factor de interacción disfuncional y niño difícil. Sin embargo, aceptación/resignación muestra una relación negativa con niño difícil.

23. El patrón de afrontamiento caracterizado por la estrategia descarga emocional aumenta el factor de estrés parental.

En el caso de los padres, la descarga emocional se muestra como un patrón de afrontamiento que aumenta el estrés parental, especialmente en la dimensión *malestar de los padres*.

En el caso de las madres, la descarga emocional es la única estrategia de afrontamiento que explica significativamente el estrés parental que experimentan. De hecho las madres presentan mayor nivel de estrés parental total cuando emplean principalmente esta estrategia de afrontamiento.

Finalmente, un objetivo importante de esta tesis ha sido analizar cómo el estrés parental y las estrategias de afrontamiento, influyen en el proceso de capacitación de los padres para poder así ejercer un papel activo dentro del modelo de intervención centrado en la familia.

Tal como se ha expuesto a lo largo de la tesis, los resultados del estudio aportan datos suficientes para establecer la relación existente entre el tipo de estrategias de afrontamiento que desarrollan y el estrés percibido por los padres y las madres, así como las diferencias de género que existen.

Muchas de las familias se adaptan con éxito a las demandas que exige el cuidado diario de sus hijos en parte debido a las

estrategias de afrontamiento que emplean. Tras la revisión de los resultados, podemos afirmar que el tipo de estrategias de afrontamiento que activan las familias pueden favorecer la capacidad y competencia de las mismas, las estrategias de revaloración positiva, son las más adecuadas para promover que los padres ejerzan su competencia parental.

En consecuencia, cabe concluir que tanto los datos obtenidos en nuestro estudio como los publicados en trabajos anteriores, confirman la idoneidad de desarrollar programas que favorezcan la percepción de los padres y madres de forma positiva acerca de su competencia parental. El modelo de la Atención Temprana desde las prácticas centradas en la familia, favorece significativamente estos procesos de reestructuración cognitiva y revalorización positiva. El modelo de prácticas centradas en la familia, focaliza su intervención en el *empowerment*, es decir, en fortalecer las capacidades de las familias, aportándoles la formación y la colaboración que necesiten y facilitándoles apoyo para encontrar las estrategias más adecuadas para resolver sus necesidades.

El modelo centrado en la familia se caracteriza por la constante interacción entre las necesidades de los padres y los profesionales. Para un óptimo desarrollo del modelo es imprescindible capacitar a las familias, siempre atendiendo a su

singularidad, destacando sus fortalezas y apoyando sus elecciones, desde la primera fase de acogida hasta la fase de transición a otros servicios.

Los profesionales, por tanto, juegan un papel decisivo en la implementación del modelo de prácticas centrado en la familia. Es necesaria una formación que permita entender el cambio de métodos y roles que deben adoptar tanto las familias como los profesionales. Es importante incidir en una formación que incluya los ámbitos educativos y emocionales. Además hay que valorar a la familia como agente principal en su propio desarrollo, atendiendo siempre a la singularidad de la misma, los profesionales deben cuidar sus relaciones con los padres por ser considerados una fuente privilegiada de apoyo en su trabajo. La intervención desde el modelo centrado en la familia, implica la elaboración de un programa individualizado de apoyo familiar, diseñado de manera específica para cada familia, en el que se recojan tanto las acciones concretas a realizar como los procesos de evaluación del mismo.

Los análisis realizados, contrastados y fundamentados con las investigaciones más relevantes en este campo, permiten definir como necesaria la implementación en los CDIAT de la Comunidad Valenciana de la evaluación y valoración de los padres para fortalecer su capacitación, dirigida a desarrollar las

estrategias de afrontamiento de la manera más adecuada posible a su realidad y conseguir unos padres con mayor competencia parental.

CAPÍTULO VIII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La finalidad del presente trabajo ha sido realizar una evaluación inicial a los padres que acude a los Centros de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana con el objetivo de obtener información suficiente acerca del estrés parental que perciben los padre y las estrategias de afrontamiento que ponen en funcionamiento, para que permita a los profesionales diseñar programas individualizados tal como recomienda la literatura revisada. No obstante, como todo estudio, debemos señalar algunas limitaciones que puede presentar.

Una de las limitaciones se encuentra en la selección de la muestra. Esta la conforman las familias que llevan a sus hijos a todos los CDIAT que están acreditados y subvencionados por la Generalitat Valenciana, siendo conscientes de que en ellos no están representados en su totalidad todos los padres de niños con discapacidad.

Si bien es cierto que el porcentaje de centros privados en nuestra comunidad es muy bajo, podría resultar interesante extender el estudio a una muestra que representara el resto de centros de España para aumentar significativamente la imagen del paisaje que hemos trazado.

Por otra parte, la exigencia del diseño obligaba a que los participantes lo fueran por pares: padre y madre. En muchos casos hemos tenido que descartar una parte significativa de la información al no poder considerar válidas las encuestas respondidas solo por padres o solo por madres. Evidentemente, esas podrían formar parte de otro estudio también importante.

Pero a pesar de las limitaciones referidas, creemos que este trabajo nos ha permitido evaluar el nivel de estrés parental que perciben los padres definiendo las estrategias de afrontamiento que más utilizan, el proceso de adaptación, y permitiendo obtener información para el diseño de programas de bienestar

emocional para padres que acuden a centros de Atención Temprana.

CAPÍTULO IX. NUEVAS LÍNEAS DE TRABAJO

El estudio realizado debe ser el punto de partida para el diseño de programas que ayuden a las familias a ser capaces de encontrar por ellas mismas soluciones a sus necesidades, utilizando sus recursos y confiando plenamente en la relación con los profesionales (Turnbull et al., 2006). Los resultados obtenidos permiten tener una fotografía fija de un considerable número de padres y madres, datos suficientes para abordar de partida el diseño de programas que favorezcan el *empowerment*.

Las madres tienden a activar estrategias de aproximación a la situación, con una importante descarga emocional, no siendo así en los padres; ellos implementan más estrategias de evitación o aceptación, en ambos casos, la utilización de dichas estrategias les aumenta el estrés parental. Cabría el desarrollo de estudios que aplicaran formación y estrategias diferentes en función de la variante de género.

Lo más significativo de las conclusiones analizadas es el hecho de comprobar que las parejas no tienden a poner en marcha ante la misma situación estresante, las mismas estrategias de afrontamiento. Es destacable, que una de las estrategias de afrontamiento que más predice el estrés parental sea el malestar paterno lo que indica como una posible causa la falta de apoyo entre la pareja. Por tanto, una de las líneas de trabajo a desarrollar, es el diseño de programas que se centren en fomentar su bienestar emocional, siendo este una de las dimensiones de calidad de vida más relevantes (Schalock y Verdugo, 2006)

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abidin, R. R. (1990). *The Parenting Stress Index Short Form*. Charlottesville VA: Pediatric Psychology Press.

Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology* 21, 407-412.

Abidin, R. y Brunner, J. (1995). Development of a parenting alliance inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24, 31-40.

Aldwin, C. M. y Brustrom, J. (1997). Theories of coping with chronic stress: illustrations from the health psychology and aging literatures. B. Gottlieb (Ed.). *Coping with chronic stress*. Nueva York: Plehnum Press, 75-103.

Aldwin, C. M. y Revenson, T. A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53 (2), 337-348.

Allen, R. I., y Petr, C. G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68, 4-15.

- Anguera, M. T. (2008). La ética en la investigación sobre discapacidad. M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía y B. Arias (Coords.), Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales. Salamanca, España, 177-191.
- 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.
- Amirkhan, J. H. (1994). Criterion validity of a coping measure. *Journal of Personality Assessment*, 62(2), 242-261.
- Augusto, J. M. y Martínez, R. (1998). Afrontamiento al estrés y salud. Panorama actual de la investigación. *Boletín de Psicología*, 58 (1), 31-48.
- Babbie, E. (2000). Fundamentos de la investigación social. Méjico DF, Méjico: Internacional Thompson Editores.
- Badia Corbella, M. (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Salamanca: Universidad de Salamanca. (Tesis inédita)

Bagnato, S. J. y Neisworth, J. T. (1991). *Assessment for early intervention: Best practices for professionals*. Guilford Press.

Bailey, D. B., Blasco, P. M. y Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 1-10.

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. y Smith, T. M. (1992). Creating family- centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.

Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C. et al. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.

Bailey, D. B., Golden, R. N, Roberts, J. y Ford, A. (2007). Maternal Depression And Developmental Disability: Research Critique. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329.

Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. y Mallik, S.

- (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896.
- Bailey, D. B. y McWilliam, P. J. (1993) The search for quality indicators. P. J. McWilliam y D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families*. Baltimore: Brookes, 3-20.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. y Edelbrock, C. (2002). Behaviour problems and parenting stress in families of three year old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., Blacher, J. y Olsson, M. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well being. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry*, 44(3), 575-590.
- Balcells, A. (2011). *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual*. Barcelona: Universitat Ramon Llull. (Tesis doctoral inédit Núñez).

Baldwin, S. y Carlisle, J. (1994). *Social support for disabled children and their families: A review of the literature*. Edinburgh: HMSO.

Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Nueva York: General Learning Press.

Barakat, L. P. y Linney, J. A. (1995) Optimism, appraisals and coping in the adjustment of mothers, and their children with spina bifida. *Journal of Child and Family Studies*, 4(3), 303-320.

Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-577.

Belchic, J. K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: a comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), 574.

Bennett, T., Nelson, D. E., Lingerfelt, B. V. y Davenport-Ersoff, C.

- (1992). Family centered service coordination. T. Bennett, D. E. Nelson y B. V. Lingerfelt (Eds.). *Facilitating family-centered training in early intervention*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders, 143-171.
- Benson, B. y Gross, A. (1989). The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 9, 747-758.
- Bentler, P. M. (2005). *EQS program manual*. Encino, CA: Multivariate Software, Inc.
- Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How parents cop with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bert, C. (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne: Erés.
- Blackman, J. A. (2003). Early Intervention: An Overview. Odom, S. L., Hanson, M. J., Blackman, J. A. y Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing,.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artefact. *Mental Retardation*, 22, 55- 68.

Blancher, J. y Mink, I. (2004). Interviewing family members and care providers: concepts, methodologies and cultures. E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.). *The international handbook of Applied Research in Intellectual disabilities*, 133- 159.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. y Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Construction guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.

Borghini, A., Pierrehumbert, B., Miljkovitch, R., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M. y Ansermet, F. (2006). Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Mental Health Journal*, 27(5), 494-508.

Boss, P. G. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Boss, P. G. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss, 3: Loss*. Nueva York: Basic Books.

Bricker, D. (1996). Using assessment outcomes for intervention planning: A necessary relationship. M. Brambring, H. Rauh y A. Beemann (Eds.). *Early childhood intervention*. Berlín: Walter de Gruyter, 305-334

Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. E. Schopler y G. Mesibov (Eds.). *The effects of autism on the family*. Nueva York: Plenum Press, 289-319.

Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.

Bristol, M. M. y Schopler, E. (1984). A development perspective on stress and coping in families of autistic children. J. Blancher (Ed.). *Severely handicapped children and their families*. Nueva York: Academic Press, 91-141.

Bristol, M., Gallagher J. y Shopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological system theory. R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues*. Filadelfia: Kingsley, 187-248.

Brown, I. y Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 718-727.

Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-122.

- Bruner, S. J. (1977). Early Social Interaction and Language Acquisition. H. R. Schaffer (Ed.). *Studies in Mother-Infant Interaction*. Londres: Academic Press.
- Burish, T. G. y Bradley, L. A. (Eds.) (1983). *Coping with chronic disease*. Nueva York: Academic Press.
- Burke, W. y Abidin, R. (1980). Parenting stress index (PSI): A family system assessment approach. R. R. Abidin (Ed.). *Parent education and intervention handbook*. Spriengfield, IL: Thomas, 516-527.
- Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. Nueva York: Wiley.
- Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.
- Calero, J. (2012) La primera noticia en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania: Estudios y propuestas socio-educativas*, 41, 45-56.

Cañadas, M. (2012) La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania: Estudios y propuestas socio-educativas*, 41, 129-141.

Carmel, S., Anson, O., Levenson, A., Bonner, D. y Maoz, B. (1991). Life events, sense of coherence, and health: Gender differences on the kibbutz. *Social Science in Medicine*, 32(10), 1089-1096.

Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 267-283.

Casado, F. (1990). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Autism*, 9(4), 377-391.

Cavallo, S., Feldman, D. E, Swaine, B. y Meshfedjian, G. (2008). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities. *Child: care, health and development*, 35(1), 33-40.

Cochran, M. (1992). Parent empowerment: Developing a

conceptual framework. *Family Science Review*, 5(1-2), 3-21.

Cohan S. L., Jang K. L. y Stein M. B. (2006.) Confirmatory factor analysis of a Short Form of the Coping Inventory for Stressful Situations. *Journal of Clinical Psychology*, 62, 273-83.

Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.

Coll, C., Coromina, R., Onrubia, J. y Rochera, M. J. (1992). Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa. *Infancia y Aprendizaje*, 59/60, 189-232.

Collins, B. y Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of, seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35, 522-527

Connors, C. y Stalker, K. (2003). The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Cook, S. (1988). The Impact of the disabled child on the family.

Loss, Grief and Care, 2(3-4), 45-52.

Cournoyer, D. E. y Johnson, H. C. (1991). Measuring parents' perceptions of mental health professionals. *Research on Social Work Practice*, 1, 399-415.

Cowen, P. S. y Reed, D. A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing*, 19, 272-283.

Crnic, K. A., Friedrich, W. N. y Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.

Crnic, K. y Stormshak, E. (1997). The effectiveness of Providing Social Support for Families of children at Risk. Michael Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paulh Brookes Publishing C., 499-522.

Cunningham, C y Davis, H. (1994). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. México: Siglo XXI.

Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños*

autistas. Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona. (Tesis doctoral)

Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Damrosch, S. y Perry, L. (1989). Self-Reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 38(1), 25-30.

Dempsey I. y Dunst C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 29, 40-51.

Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López, J., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.

Dinnebeil, L. A., McInerney, W., Fox, C. y Juchartz-Pendry, K. (1998). An analysis of the perceptions and characteristics of child care personnel regarding inclusion of young

children with special needs in community-based programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 118-128.

Dorner, S. (1975). The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. A., Kennell, J. H. y Klaus, M. H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717.

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. y Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantefleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-45.

Dunst, C. J. y Bruder, M. B. (1999). Family and community

activity settings, natural learning environment, and children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*, 1(2) (disponible en: <http://everydaylearning.info/lov2-1.php>)

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. y McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68-92.

Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.

Dunst, C. Trivette, C. y Deal, A. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies, and practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. y Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American journal on Mental Deficiency*, 90, 403-417.

Dunst, C. J. y Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and

enjoyment. *International Journal of Disability. Development and Education*, 54(3), 305-318.

Duwa SM, Wells C y Lalinde P. (1993). Creating family-centered programs and policies. Bryant, D. M. y Graham, M. A. (Eds.). *Implementing early intervention: from research to effective practice*. Nueva York: Guilford Press, 92-123

Dykens, E. M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.

Dyson, L. L. (1993). Response to the Present of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.

Ellis, Jon. (1989). Grieving the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work*, 6(4), 259-270.

Endler, N. S. y Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situation*. Toronto: Multi-Health Systems.

- Erickson, M. y Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Escartí, A. (1984). *Análisis Diferencial de la interacción familiar y la autoestima según las variables de edad, sexo y nivel sociocultural*. Valencia: Universidad de Valencia. (Tesis de Licenciatura)
- Essex, E. L., Seltzer M. M. y Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 545-63.
- Feifel, H., Strack, S. y Nagy, V. P. (1987a). Coping strategies and associated features of medically ill patients. *Psychosomatic Medicine*, 49(7), 616-625.
- Feifel, H., Strack, S. y Nagy, V. P. (1987b). Degree of life-threat and differential use of coping modes. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), 91-99.
- Feldman, R. (1998). *Psicología* (3ª Ed). Madrid: Mc McGraw- Hill.

Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-130.

Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. E. G. Fernández-Abascal, F. Palmero, M. Chóliz y F. Martínez (Eds.): *Cuadernos de prácticas de Motivación y Emoción*. Madrid: Pirámide.

Fidler, D. J., Hodapp, R. M. y Dykens, E. M. (2000) Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith- Magenis syndrome. *Early Educ Dev*, (11), 395-406.

Finney, S. J. y Di Stefano, C. (2006). Non-normal and categorical data in SEM. En: G. R. Hancock y R. O. Mueller (Eds.), *Structural Equation Modeling: A second course*. Greenwich, CO: Information Age Publishing.

Fleischman, J. A. (1984). Personality characteristics and coping patterns. *Journal of Health and Social Behavior*, 25, 229-34.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. y

- Gruen, R. J. (1986). Dynamics of Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Forns, M., Amador, J. A., Kirchner, T., Gómez, J., Muro, P. y Martorell, B. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of de Moos Coping Response Inventory for youth. *Psychological Reports*, 97(3), 777-789.
- Frankenhaeuser, M. (1982). Challenge-control interaction as reflected in sympathetic adrenal and pituitary-adrenal activity: Comparison between the sexes. *Scandinavian Journal of Psychology*, 1 (suple.), 158-164.
- Fraser, B. C. (1986). Chile impairment and parent/infant communication. *Child: Care, Health and Development*, 12, 141-150.
- Freixa, M. (1993). El Ciclo Vital de la familia de la persona con disminución psíquica. *Siglo Cero*, 146, 45-55.
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

Frey, K., Greenberg, M. y Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.

Friedrich, W. N., Wilturner, L. T. y Cohen, D. S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-9.

Friend, A. C., Summers, J. A. y Turnbull, A. P. (2009). *Impacts of Family Support in Early Childhood Intervention Research. Education and Training in Developmental Disabilities*, 44, 453-470.

Friesen, B. J. y Koroloff, N. M. (1990). Family-centered services: Implications for mental health administration and research. *Journal of Mental Health Administration*, 17(1), 13-25.

Gallimore, R., Bernheimer, L. P. y Weisner, T. S. (1999). Family life is more than managing crisis: broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. Gallimore, R., Bernheimer, L. P., MacMillan, D. L., Speece, D. L. y Vaughn, S. (Eds.). *Developmental perspectives on high incidence handicapping conditions*. Mahwah, NJ:

Erlbaum, 55-80.

Garbarino, J. (1982). *Children and families in the social environment*. Nueva York: Aldine.

García Díaz, N. (1999). Problemas y demandas de las familias. *Minusval*, 120, 12-17.

Gavidia-Payne, S. y Stoneman, Z. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 1-14.

Gesell, A. (1981). *Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del Niño*. Barcelona: Paidós.

Gesell, A., Ilg F. L. y Ames, L. B. (1943). *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. Nueva York: Harper.

Gill, M. J. y Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictor of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.

Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.

Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar*, 22-23, 119-137.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y García-Díez, M. (2006). Repensar la atención precoz. *Infancia y aprendizaje*, 29 (3), 297-313.

Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D. y Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610-17.

Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R., Fowler, R. y Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347- 358.

Gómez González, E. (1999). Las familias con niños discapacitados. *Minusval*, 120, 10-11.

Gómez, E. y Flores, R. (1999). Necesidades y demandas de las

familias con menores discapacitados. *Minusval*, 120, 26-28.

Gottlieb, A. (1998). Single mothers of children with disabilities: the role of sense of coherence in managing multiple challenges. H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson y J. E. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families*. Thousand Oaks, CA: Sage, 189-204.

Grant, G. y Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: the relevance of gender, family composition, and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-75.

Gray, E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215-222.

Guevara, B., Ortega, S. P. y Plancarte, C. P. (2001). *Psicología Conductual. Avances en Educación Especial*. México: UNAM.

Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current Knowledge and future prospective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5(3), 226-235.

Hadadian, A. y Merbler, J. (1995). Parents of infants and toddlers with special needs: Sharing views of desired services. *Infant Toddler Intervention*, 5(2), 141-152.

Hambleton, R. K. (2005). Issues, desing and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. R. K. Hambleton, P. F. Merenda y C. D. Spielberger (Eds.):

Adapting educational and psychological tests for crosscultural assessment. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 3-38.

Hanson, M. y Hanline, M. F. (1990) Parenting a child with a disability: a longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal Early Intervent*, 14, 234-248.

Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares.* Madrid: Narcea.

Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education*, 36(3), 131-138.

Hassall, R., Rose, J. y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.

Hansen, D. A. y Johnson, V. A. (1979). Rethinking family stress theory: Definitional aspects. W. R. Burr, R. Hill, F. I. Nye y I. Reiss (Eds.). *Comtemporary theories about the family.* Nueva York: Free Press, 582-603.

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. Y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269–275.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F., Remington, B. y Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducted intensive home based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.

Hastings, R. y Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107(2), 116-127.

Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F. D. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377–91.

Head, L. y Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*

Research Reviews, 13(4), 293-301.

Henao, J. (2006). La prevención temprana de la violencia: una revisión de programas y modalidades de intervención. *Infancia, Adolescencia y Familia*, 1(2), 315-339.

Heneghan, A., Mercer, M. y DeLeoni, N. (2004). Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics*, 113(3), 460-467.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-82.

Heszen-Niejodek, I. (1997). Coping style and its role in coping with stressful encounters. *European Psychologist*, 2, 342-51.

Higgins, J. E. y Endler, N. S. (1995). Coping, life stress, and psychological and somatic distress. *European Journal of Personality*, 9, 253-70.

Higgins, D. J., Bailey, S. R. y Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9, 125-37.

Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. Nueva York: Basic Books.

Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.

Hobfoll, S. E. (2001a). The influence of Culture, Community and the Nested-self in the stress Process: advancing Conservation of Resource Theory. *Applied Psychology: An international review*, 50(3), 337-421.

Hobfoll, S. E. (2001b). Social and Psychological resource and adaptation. *Review of General Psychology*, 6(4), 307-324.

Hodapp, R. M. (1995). Parenting children with Down syndrome and other types of mental retardation. Bornstein, M. H. (Ed.). *Hand-book of Parenting*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 233-253.

- Hodapp, R. M. y T. M, Filler, D. J. et al. (2001). Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1, 317-337.
- Hodapp, R. M., Ricci, L. A. L. y T. M. et al. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 22, 137-151.
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17- 32.
- Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T. y Seefeld, T. (1997). Maternal, paternal and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 167-181.
- Holroyd, J. y MacArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on parents: a contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Hovanitz, C. A. y Koroza, E. (1989). Life stress and clinically elevated MMPI scale: Gender differences in the moderating influence of coping. *Journal of Clinical*

Psychology, 45(5), 2021-2024.

Hoyle, R. H. y Panter, A. T. (1995). Writing about structural equation models. In R. H. Hoyle (Ed.). *Structural equation modeling: Concepts, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage, 159-176.

Hrdy, S. B. (2005). Evolutionary context of human development: The cooperative breeding model. Carter, C. S., Ahnert, L., Grossmann, K. E., Hrdy, S. B., Lamb, M. E., Porges, S. W. y Sachser, N. (Eds.). *Attachment and bonding: A new synthesis*. Cambridge, MA: *The MIT Press*, 9-32.

Hughes, H. M. y Huth-Bocks, A. C. (2007). Variations in parenting stress in African-American battered women: Implications for children's adjustment and family intervention. *European Psychologist*, 12(1), 62-71.

Hung, J. W., Wu y. H. y Yeh, C. H. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13, 898-903.

Hutchinson, J. R. y Nelson, K. E. (1985). How public agencies can provide family centered services. *Social Casework*, 66, 367-371.

Hyypa, M. T. (1987). *Psychoendocrine aspects of coping with distress*. *Annals of Clinical Research*, 19(1), 78-92.

Ingalls, R. P. (1989). *Retraso Mental. La nueva perspectiva*. México: El Manual Moderno.

Irvin, N. A., Kennell, J. H. y Klaus, M. H. (1978). Asistencia de los padres del niño con malformación congénita. Marshall, H., Klaus y John, H. Kennell. *La relación madre hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia*. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana, 157-187

Jasso, G. L. (2001). *El niño down: mitos y realidades*. México: El Manual Moderno.

Jones, J. y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Judge, S. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 263-268.

- Kamisnky, L. y Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225-232.
- Kaplan, D. (2000). *Structural equation modelling: Foundations and extensions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Karlen, R. (2004). La disociación y el diálogo infanto-parental: una perspectiva longitudinal a partir de la investigación sobre apego. *Revista Internacional de Psicoanálisis*, 17. (Disponible en <http://www.aperturas.org/terminos.php?t=neu>)
- Kasari, C. y Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism of Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 257-269.
- Kaye, K. (1986). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.

- Kazak, A. E. (1987). Families with physically handicapped children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- Kazan, A. y Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Keller, D. y Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348.
- Kim, H., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-27.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S. y Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211-223.

Kirchner, T. y Forns, M. (2010). *Manual Inventario de respuestas de afrontamiento-adultos, versión española*. Madrid: TEA ediciones.

Kirschenbaum, (1996). An empirical study of parents reaction to the diagnosis of congenital heart disease in infants. *Social Work Health Care*, 23(2), 67-79.

Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L. y Klaassen, R. J. (2008). Evaluating family-centered service in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: Care, Health and Development*, 35, 16-22.

Klein, P. S. (1991). Improving the quality of parental interaction with very low birth weight children: A longitudinal study using a mediated learning experience model. *Infant Mental Health*, 12, 321-337.

Konstantareas, M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

Kramer, S., McGonigel, M. J. y Kaufmann, R. K. (1991). Developing the IFSP: Out-comes, strategies, activities, and services. M. J. McGonigel, R. K. Kaufmann y B. H. Johnson (Eds.). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2^a ed.). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health, 57-66.

Krauss, M. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.

Krehbiel, R., Munsick-Bruno, G. y Lowe, J. R. (1991). NICU infants born at developmental risk and the individualized family service plan/process (IFSP). *Children's HealthCare*, 20(1), 26-33.

Krohne, H. W. y Rogner, J. (1982). Repression-sensitization as a central construc in coping research. H. W. Krohne y L. Laux (Eds.). *Achievement, stress and anxiety*. Washington, DC: Hemisphere, 167-193.

Lacasa, P. (2001). Entorno familiar y educación escolar: la interacción de dos escenarios educativos. César Coll, Jesús Palacios y Alvaro Marchesi (Comp.). *Desarrollo*

psicológico y educación. 2. Psicología de la Educación Escolar (2ª ed.). Madrid: Editorial Alianza, 597-622.

Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R. y Cox, A. D. (1996). The effect of child's disability on mother's mental health. *Archives on Disease in Childhood*, 74(2), 115-20.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lemanek, K. L., Jones, M. L. y Lieberman, B. (2000). Mother of children with spina bifida: Adaptational and stress processing. *Children's HealthCare*, 29(1), 19-35

León, M. (1988). *Clima familiar en familias que tienen hijos con y sin retardo mental*. Maracaibo: Universidad Rafael Urdaneta. (Tesis de maestría)

Leventhal, H., Leventhal, E. A. y Van Nguyen, T. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. D. C. Turk y R. D. Kerns (Eds.). *Health, illness and families: a life-span perspectives*. Nueva York: J. Willey.

Levin, E. (2003). *Discapacidad. Clínica y Educación*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Levine, S. y Ursin, H. (1980). *Coping and health*. Nueva York: Plenum Press.

Leviton, A., Mueller, M. y Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4(3), 1-8.

Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, N., Richmond E, Giles N, Bruno L, Schroeder S, Anderson J. y Orsmond G. (2006). Psychological wellbeing of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 894-904.

Limiñana, R. M. (2006). *Adaptación Psicológica Parental en Discapacidad*. Murcia: Universidad de Murcia. (Tesis doctoral)

Limiñana, R. M., Corbalan, F. J. y Martínez, F. (2003). M. P. Sánchez- López. *Mujer y Salud. Familia, Trabajo y Sociedad*. Madrid: Díaz de Santos, 65-76.

Limiñana, R. M. y Patró, R. (2004). Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 1, 47-54

Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38, 223, 69-88.

Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la Fratria ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99.

Llor, B., Abad, M., García, M. y Nieto, J. (1995). *Ciencias Psicosociales aplicadas a la Salud* (4ª Ed.). Madrid: McGraw-Hill.

Loubat, M. y Cuturrufo, N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 45(4), 269-277.

Loyd, B. y Abidin, R. (1985). Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 169-177.

Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a

disability. *Education & Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 14-22.

Margalit, M., Shulman, S. y Stuchiner, N. (1989). Behavior disorders and mental retardation. The family system perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 315-16.

Mahoney G, O'Sullivan P. y Dennebaum J. (1990). Maternal perceptions of early intervention services: a scale for assessing family-focused intervention. *Top Early Childhood Special Education*, 10, 1-15.

Mahoney, G. y Filer, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16, 437-456

Redón, M. I., Trebilcock. E. y Plórez-Alarcón, L. (2001). Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Revista Colombiana de Psicología*. 10, 53-77.

Marrone, M. (2001). *La Teoría del Apego. Un enfoque actual*. Madrid: Psimática.

Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 5-10.

Martínez Cano, P. (2003). Estrategias familiares para el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización infantil. B. Ochoa y O. Lizasoáin (ed.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste de niño enfermo crónico y hospitalizado*. Pamplona: Eunsa.

Mary, N. (1990). Reactions of black, hispanic and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation*, 28(1), 1-5.

Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en les rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament*. Barcelona: Universitat Ramon Llull. (Tesis doctoral inédita)

Mash, E. J. y Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: illustrations from families of hyperactive children and physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 313-28.

McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care Health and Development*, 2, 213-218.

McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D. y Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of family and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17, 414-430.

McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. H. I. McCubbin, M. B. Sussman y J. M. Patterson (Eds.). *Social stress and the family*. Nueva York: Haworth, 7-37.

McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. H. I. McCubbin y A. I. Thompson (Eds.) *Family Assessment Inventories for Research and Practice*. Madison, WI: University of Wisconsin-Madison, 1-32.

Mcgillicuddy-Delisi, V. A y Siegel, I. E. (1982). Effect of the atypical child on the family. L. A Bond y J. M. Joffe (Eds.). *Facilitating Infant and Early Childhood Development*. Press of New England, Hanover y London, 197-233.

McGonigel, M. J. (1991). Philosophy and conceptual framework. M. J. McGonigel, R. K. Kaufmann y B. H. Johnson (Eds.). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2^a ed.). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health, 7-14.

McGonigel, M. J., Woodruff, G. y Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team: A model for family-centered early intervention. L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. La Montagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger y M. B. Karnes (Eds.). *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2^a ed.). Baltimore: Brookes, 95-131.

McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P. y Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler service delivery. *Early Education and Development*, 11, 519-538.

Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z. y Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill. *Strategies for assessment and intervention. Pediatric Nursing*, 27, 547-557.

- Menaghan, E. G. (1982). Measuring coping effectiveness: A panel analysis of marital problems and coping efforts. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(3), 220-234.
- Mikus, K. C., Benn, R. y Weatherston, D. (1994). *On Behalf of Families: a sourcebook of training activities for early intervention*. Detroit, MI: project FIT, Merrill-Palmer Institute, Wayne State University.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J. y Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 587-605.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: the impact upon the family. J. A. Burack, R. M. Hodapp y E. Zigler (Eds.). *Handbook of Mental Retardation and Development*. Nueva York: Cambridge University Press, 693-712
- Minnes, P., Woodford y Passey, J. (2007). Mediators of well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 1-12.

- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S. y McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(6), 427-433.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. y Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*, 1272-1274.
- Molpeceres, M. A., Musitu, G. y Lila, M. S. (1994). *La socialización del sistema de valores en el ámbito familiar*. G. Musitu y P. Allatt (Eds.). *Psicosociología de la Familia*. Valencia: Albatros, 121-146.
- Moos, R. (1993). *Coping Responses Inventory Psychological Assessment Resources*. Florida: Inc Florida.
- Moos, R. H. (1998). Life Stressors and Coping Resources Influence Health and Well-Being. *Psychological Assessment, 4*(2), 133-158.
- Moos, R. H. y Schaefer, J. A. (1989). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. R. H. Moos (Ed.). *Coping with Physical Illness 2. New perspectives*. Nueva York: Plenum Medical Book Company, 3-26.

Morris, C. G. y Maisto, A. A. (2005). *Introducción a la psicología* (12ª ed.) México: Pearson Educación.

Most, D. E., Filder, D. J., Booth-LaForce, C. y Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal Intellectual Disability Research*, 50, 501-514.

Muntaner, J. J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea.

Muñiz, J. y Hambleton, R. K. (2000). Adaptación de los tests de unas culturas a otras. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 2(2), 129-149.

Musitu, G. y Cava, M. J. (2001). *La familia y la educación*. Barcelona: Octaedro.

Musitu, G. y García, F. (2004). Las consecuencias de la socialización en la cultura española. *Psicothema*, 16, 288-293.

Nava, M. (1998). *Estilos de afrontamiento en madres de*

pacientes diagnosticados con hemofilia. Maracaibo:
Universidad Rafael Urdaneta. (Tesis de maestría)

Navarro, M. (2000). Acercamiento al estrés en una muestra de
estudiantes de medicina. *Revista del instituto superior de
ciencias médicas de la Habana*, 15, 25-32

Noojin, A. B. y Wallander, J. L. (1996). Development and
Evaluation of a Measure of Concerns Related to Raising a
Child with a Physical Disability. *Journal of Pediatric
Psychology*, 21(4), 483-498.

Noojin, A. B. y Wallander, J. L. (1997). Perceived problem solving
ability, stress, and coping in mothers of children with
physical disabilities: potential cognitive influences on
adjustment. *International Journal of Behavioral Medicine*,
4, 415, 32.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus
conflictos vinculares. *Archivos argentinos de pediatría*,
101(2), 133-142.

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con
discapacidad: una asignatura pendiente* (2^a ed.). Buenos
Aires: Asociación Telefónica.

- Oelofsen, N. y Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2002). Sense of Coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Ortega, S. P. (2002). El Ejercicio de la Paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo. México: UNAM. (Tesis doctoral)
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K. y Samios, C. (2005). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
- Paniagua, G. (2001). Desarrollo psicológico y educación. Madrid. España.
- Park, J. y Turnbull, A. P. (2003). Service integration in early intervention: Determining interpersonal and structural

factors for its success. *Infants and Young Children*, 16, 48-58.

Parker, J. D. A. y Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6(5), 321-344.

Paterna, C., Martínez, M. C. y Vera, J. J. (2003). *Psicología social*. Madrid: Pirámide.

Pearlin, L. y Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

Pearlin, L., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583- 94.

Pelechano, V. (1992). Personalidad y estrategias de afrontamiento en pacientes crónicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 18(58), 167-201.

Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un

modelo. J. Buendía (Dir.): *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 133-180.

Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.

Pérez Castañeda, C. G. y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 39, 227, 75-90.

Pérez-González, L. A. y Willians, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*, 17(2), 233- 244.

Petchel, S. y Perry, L. (1989). Self-reported adjustment. Chronic sorrow, and coping of parent of children with Dow Syndrome. *Nursing Reserarch*, 28, 25-30.

Piaget, J. y Inhelder, B. (1969). *The Psychology of the Child*. Nueva York: Grossman.

Pianta, R. C. y Egeland, B. (1990). Life stress and parenting

outcomes indisadvantaged sample: results of the mother-child interaction project. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 329-336.

Poehmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. y Farsad, V. (2005). Family Experiences Associated with a child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-267.

Porter, L. (2002). *Educating Young Children with Special Needs*. Londres: Paul Chapman Publishing.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.

Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Madrid: UNED. (Tesis doctoral inédita)

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 3, 342-347.

Price-Bonham, S. y Addison, S. (1978). Families and mentally

retarded children: emphasis on the father. *Family Coordinator*, 27, 221- 230.

Quine, L. y Pahl, J. (1981). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: a test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, 57-70.

Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.

Risdal, D. y Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.

Roach, M. A., Osmond, G. I. y Banatt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 422-436.

Roberts, R. N. y Magrab, P. R. (1991). Psychologists role in a family-centered approach to practice, training, and research with young children. *American Psychologist*,

46(2), 144-148.

Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. y Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism of Developmental Disorders*, 22, 249-263.

Rogoff, B. (1989). The joint socialization of development by young children and adults. A. Gellatly, D. Rogers y J. A. Sloboda (Eds.). *Cognition and Social Worlds*. Oxford: Clarendon Press, 57-82.

Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking. Cognitive development in social context*. Nueva York: Oxford University Press.

Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.

Roizen, N. J. (2003). The early interventionist and the medical problems of the child with Down syndrome. *Infants Young Children*, 16, 83-95.

- Sabbeth, B. (1984). Comprensión del impacto de las enfermedades crónicas infantiles en las familias. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Enfermedades Crónicas de la Infancia*, 1, 49-59.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41(3), 296-306.
- Sallfors, C. y Hallberg, L. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems and Health*, 21, 193-204.
- Saloviita, T., Itaelinna, M. y Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Sameroff, A. J. y Chandler, M. J. (1975). Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality. *Review of Child Development Research*, 4, Chicago: University of Chicago Press.
- Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and

adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 15- 32.

Sarrió, M., Ramos, A. y Candela, C. (2004). Género, trabajo y poder. E. Barberá y Martínez Benlloch, I. (Coords.). *Psicología y Género*. Madrid: Pearson Educación, 193-215.

Sarto, M. M. (2002). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Familia y discapacidad. *Salamanca (España): Universidad de Salamanca*.

Schaffer, H. R. (1977). Early Interactive Development. H. R. Schaffer (Ed.). *Studies in Mother-Infant Interaction*. Londres: Academic Press.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D. y Matikka, L. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations,*

communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. y Verdugo-Alonso, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. M. A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú, 29-41.

Schwartz, Ch. (2003). Parent of children with chronic disabilities: The gratification of caregiving. *Families in Society*, 84(4), 576-584.

Schwarzer, R. y Schwarzer, C. (1996). A critical survey of coping instruments. M. Zeidner y N. S. Endler (Eds.). *Handbook of coping: Theory, research, applicatios*. Nueva York: Wiley.

Scomazzon, A., Dalbosco, D. y Ruschel, D. (1998). The concept of coping: a theoretical review. *Estudo e psicologia*, 3(2), 273-294.

Scott, B. S., Atkinson, L. y Minton, H. L. y Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal Mental Retardation*, 102, 161-171.

Seltzer, M. M., Knuss, M. W. y Tsunematsu, N. (1993). Adults with Down Syndrome and their aging mothers: diagnostic group differences. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 496-508.

Seltzer, M. M. y Riff, C. D. (1994). Parenting across the life span: the normative and non normative cases. *Life-Span Development and Behavior*, 12, 1- 40.

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a interven-ção precoce*. Porto: Porto Editora.

Shapiro, J. (1986). Assessment of family coping with illness. *Psychosomatics*, 27(4), 262-71.

Shapiro, J., Blacher, J. y Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. J. A. Burack, R. M. Hodapp y E. Zigler (Eds.). *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge, MA: Cambridge University Press, 606-636.

Sharpley, C. F., Bitsika, V. y Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.

Shingi, P., Goyal, L. y Pershad, D. (1990). Psychosocial problems in families. *British Journal of Medical Psychology*, 63(2), 173-182.

Shonkoff, J. P. y Meisels, S. J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: University Press, 3-31.

Simeonsson, R. J. (1988). Evaluating the effects of family-focused intervention. D. Bailey y R. Simeonsson (Eds.). *Family assessment in early intervention*. Columbus, OH: Charles E. Merrill, 251-267.

Simeonsson, R. J. y Baley, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Nueva York: Cambridge University Press, 428-444.

Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. y Rodríguez, A. A. (2004). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. M. J. Rodrigo y Palacios, J. (Coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza, 445-463.

Singer, G. H. S. y Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. L. H. Meyer, C. A. Peck y L. Brown (Eds.). *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing, 27-40.

Singer, G. y Powers, L. (1993). *Families, disability and empowerment*. Baltimore. Nueva York: Paul H. Brookes.

Skinner, B. F. (1968). *The Technology of Teaching*. Nueva York: Appleton-Century-Crofts.

Skinner, D., Lachicotte, W. y Burton, L. (2006). The difference disability makes: managing childhood disability, poverty, and work. Henrici J. (Ed.). *Doing without: women and work after welfare reform*. Tucson, AZ: University of Arizona Press, 113–130.

Skinner, D. y Weisner, T. S. (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 302-312.

Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. y Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 32, 655–76.

Sloper, P. y Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-88.

Snyder, C. R. y Ford, C. E. (Eds.) (1987). *Coping with negative life events*. Nueva York: Plenum Press.

Snyder, C. R. (Ed.) (1999). *Coping the psychology of what works*. Nueva York: Oxford University Press.

Staats, A. W. (1981). Paradigmatic behaviorism unified theory, unified construction and the zeitgeist of separatism. *American Psychologist*, 36, 239-256.

Stone, W. L., Ousley, O. Y., Hepburn, S. L., Hogan, K. L. y Brown, C. S. (1999). Patterns of adaptive behavior of very young children with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 104(2), 187-199.

Stoneman, Z. (1996). Mental retardation and family adaptation. McLean W. E. (Ed.) *Ellis' Handbook of Mental Deficiency. Psychological Theory and Research*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 405-437.

Suls, J., David, J. P., y Harvey, J. H. (1996). Personality and coping: Three generations of research. *Journal of personality*, 64(4), 711-735.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J. et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family- professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs. *International Journal of Developmental, Disability, and Education*, 54(3), 319–338.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Tabachnick, B. G. y Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics* (5^a ed.). Boston: Pearson Education, Inc. / Allyn and Bacon.

Tak y. R. y McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 190–198.

Taylor, S. E. y Aspinwall, L. G. (1996). Mediating and moderating processes in psychosocial stress: Appraisal, coping, resistance and vulnerability Kaplan H.B. (Ed.).

Psychosocial stress: Perspectives on structure, theory, life-course and methods. San Diego, CA: Academic Press, 71-110.

Tew, B. J. y Laurence, K. M. (1975). Some sources of stress found in mothers of spina bifida children. *British Journal of Preventive and Social medicine*, 29, 27-30.

Thompson, R. J., Gustafson, K., Hamlett, K. W. y Spock, A. (1992). Stress, coping and family functioning in the psychological adjustment of caregivers and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of pediatric Psychology*, 17, 741-755.

Thompson, S. C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. S. J. Lopez y C. R. Snyder (Eds.). *Oxford handbook of positive psychology* (2^a ed.). Nueva York: Oxford University Press, 271-278.

Thurman, S. K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), 34-39.

Tomanik, S., Harris, G. E. y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism

and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26.

Torres, V. L., Garrido, G. A y Reyes, L. A. (2000). *Descripción de tres rubros que influyen en la relación familiar*. México: UNAM, Iztacala.

Trivette, C. M., Dunst, C. J. y Deal, A. G. (1997). Resource-based approach to early intervention. S. K. Thurman, J. R. Cornwell y S. R. Gottwald (Eds.). *Contexts of early intervention: Systems and settings*, Baltimore, MD: Brookes, 73-92.

Turnbull, A. D. (2000). *Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of disability policy*. Comunicación presentada en Eloisa de Lorenzo Symposium (Seattle, WA).

Turnbull, A. P. (2003). *Family Quality of Life Survey*. Kansas: Beach Center on Disability, University of Kansas.

Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1986). *Families professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Turnbull, A. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership* (2ª ed.), Columbus, OH: Merrill Publishing Company.

Turnbull, A. y Turnbull, R. (2003). Seminario de Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta. En las *Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca.

Turnbull, A. P., Turbiville, V. y Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (2ª ed.). Cambridge, MA: Cambridge University Press, 630-650.

Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Turnbull, A. P., Turnbull, R. L., Erwin, E. J. y Soodak, L. C. (2005). *Families, professionals, and exceptionality* (5ª ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Turnbull, A., Turnbull, H., Erwin, E. y Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5a Ed.). Upper Saddle River: Pearson. Merrill Prentice Hall.

Turnbull, A. P. y Summers, J. A. (1987). From parent involvement to family support: Evolution to revolution. S. M. Pueschel, C. Tingey, J. E. Rynders, A. C. Crocker y D. M. Crutcher (Eds.). *New perspectives on Down syndrome*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 289-306.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 346–356.

Valentine, D. P. (1993). Children with special needs: sources of support and stress for families. *Journal of Social Work and Human Sexuality*, 8, 107–121.

Valsiner, J. (1989). *Human development and culture*. Lexington, MA: D. C Heath.

Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales?. Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 100- 104.

Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. y Guerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: a meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5, 32.

Verté, S., Roeyers, H. y Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193-205.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona: Paidós.

Walkman, G. (1980). *La crisis de la familia: Una revisión teórica del problema*. México: UNAM.

Warfield, M. E., Krauss, M. W., Hauser-Cram, P., Upshur, C. C. y Shonkoff, J. P. (1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 9-16.

- Watson, P. G. (1989). Indicators of family capacity for participating in the rehabilitation process: report of a preliminary investigation. *Rehabilitation Nursing*, 14, 328-22.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: a potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychopathology*, 19, 302-312.
- Wehmeyer, M. L. y Field, S. L. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Wertsch, J. V. (1979). From social interaction to higher psychological processes: clarification and application of Vygotsky's theory. *Human Development*, 22, 1-22.
- Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós.

Wiegner, S. y Donders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 21(4), 271-274.

Wilhelm, K., Roy, K., Mitchell, P., Brownhill, S. y Parker, G. (2002). Gender differences in depression risk and coping factors in a clinical sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 45-53.

Wolf, L. C., Noh, S. Fisman, S. N. y Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-166.

Yetter, J. F. (1992). Cleft lip and cleft palate. *American Family Physician*, 46 (4), 1211-21

XI. ANEXOS

CRI • A

Edad _____ Sexo V M Fecha de evaluación ____ / ____ / ____
Años de escolaridad _____
Trabajo actual _____

INSTRUCCIONES

Este ejemplar contiene preguntas sobre cómo se enfrenta a los problemas importantes que surgen en su vida. Consta de dos partes. En la PARTE 1 deberá describir el problema más importante o la situación más difícil que haya vivido en los últimos 12 meses. Ejemplos de estas situaciones pueden ser problemas con familiares o amigos, la enfermedad o muerte de un ser querido, un accidente o problemas de salud, dificultades financieras o de trabajo... Si no ha vivido ningún problema importante, piense en un problema de menor importancia que haya tenido que resolver.

Seguidamente tendrá que indicar su grado de acuerdo en 10 preguntas que se le formulan acerca de cómo valora este problema, siguiendo este criterio:

- SN: Si su respuesta es **SEGURO QUE NO.**
- GN: Si su respuesta es **GENERALMENTE NO.**
- GS: Si su respuesta es **GENERALMENTE SÍ.**
- SS: Si su respuesta es **SEGURO QUE SÍ.**

En la PARTE 2 deberá responder a 48 preguntas expresando en cada una la frecuencia con la que actúa de la manera que se indica. Deberá marcar:

- N: Si su respuesta es **NO, NUNCA.**
- U: Si su respuesta es **UNA O DOS VECES.**
- B: Si su respuesta es **BASTANTES VECES.**
- S: Si su respuesta es **SÍ, CASI SIEMPRE.**

Trate de responder a todas las preguntas de la forma más precisa que pueda. Recuerde que sus respuestas son confidenciales y que no hay contestaciones buenas ni malas, sencillamente siga su criterio personal.

Si quiere corregir alguna respuesta, tache bien la primera y redondee la nueva respuesta.

Antes de empezar, no olvide anotar sus datos de identificación en la parte superior de esta página.



Por favor, piense en el problema más importante o la situación más difícil que haya vivido en los últimos 12 meses. Brevemente, describa este problema en el siguiente espacio:

[Espacio reservado para describir el problema]

- Puntúe del 1 al 10 (1 = casi nada, 10 = muchísimo) la intensidad de estrés que le ha generado
- Puntúe del 1 al 10 (1 = casi nada, 10 = muchísimo) el grado en que creía controlar este problema

A continuación responda a las siguientes 10 preguntas y rodee su contestación en el espacio indicado.

	1	2	3	4
	SEGURO QUE NO	GENERALMENTE NO	GENERALMENTE SÍ	SEGURO QUE SÍ
1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Lea atentamente cada una de las 43 preguntas que aparecen a continuación y señale con qué frecuencia actúa de la manera que la pregunta indica para afrontar el problema que ha descrito en la PARTE 1. Anote sus contestaciones en el espacio reservado para ello en la página siguiente. Observe que las respuestas están ordenadas en filas. Si no desea contestar una pregunta, redondee

número de dicha pregunta para indicar que ha decidido omitirla. Si alguna pregunta no se aplica a su caso escriba NA (no aplicable) a la derecha del número de la pregunta. Si quiere corregir alguna de sus respuestas, tache bien la primera edondee la nueva respuesta.

- | | |
|---|---|
| <p>¿Pensó en diferentes maneras de resolver el problema?</p> <p>¿Se decía a sí mismo algo para sentirse mejor?</p> <p>¿Habló con su cónyuge u otro familiar acerca del problema?</p> <p>¿Decidió una forma de resolver el problema y la aplicó?</p> <p>¿Intentó olvidarlo todo?</p> <p>¿Pensó que el tiempo lo resolvería y que la única cosa que tenía que hacer era esperar?</p> <p>¿Intentó ayudar a otros a resolver un problema similar?</p> <p>¿Descargó su enfado sobre otras personas cuando se sentía triste o enfadado?</p> | <p>9. ¿Intentó distanciarse del problema y ser más objetivo?</p> <p>10. ¿Se recordó a sí mismo que las cosas podían ser mucho peores?</p> <p>11. ¿Habló con algún amigo sobre el problema?</p> <p>12. ¿Sabía lo que tenía que hacer y se esforzó para que las cosas funcionaran?</p> <p>13. ¿Intentó no pensar en el problema?</p> <p>14. ¿Se dio cuenta de que no controlaba el problema?</p> <p>15. ¿Empezó a hacer nuevas actividades?</p> <p>16. ¿Se aventuró e hizo algo arriesgado?</p> |
|---|---|

17. ¿Le dio vueltas en su cabeza sobre lo que tenía que hacer o decir?
18. ¿Intentó ver el lado positivo de la situación?
19. ¿Habló con algún profesional (por ejemplo, doctor, abogado, sacerdote...)?
20. ¿Decidió lo que quería y se esforzó en conseguirlo?
21. ¿Fantaseó o imaginó mejores tiempos y situaciones que los que estaba viviendo?
22. ¿Creyó que el resultado sería decidido por el destino?
23. ¿Intentó hacer nuevos amigos?
24. En general, ¿se mantuvo apartado de la gente?
25. ¿Intentó prever cómo podrían cambiar las cosas?
26. ¿Pensó que estaba mejor que otras personas con el mismo problema que el suyo?
27. ¿Buscó la ayuda de otras personas o grupos con el mismo tipo de problema?
28. ¿Intentó resolver el problema al menos de dos formas diferentes?
29. ¿Intentó no pensar en su situación, aún sabiendo que tendría que hacerlo en otro momento?
30. ¿Aceptó el problema porque no se podía hacer nada para cambiarlo?
31. ¿Leyó con más frecuencia como forma de distracción?
32. ¿Gritó o chilló para desahogarse?

33. ¿Trató de dar algún sentido personal a la situación?
34. ¿Intentó decirse a sí mismo que las cosas mejorarían?
35. ¿Procuró informarse más sobre la situación?
36. ¿Intentó aprender a hacer más cosas por su cuenta?
37. ¿Deseó que el problema desapareciera o deseó acabar con él de algún modo?
38. ¿Esperó que se resolviera de la peor manera posible?
39. ¿Empleó mucho tiempo en actividades de recreo?
40. ¿Lloró para manifestar sus sentimientos?
41. ¿Intentó anticipar las nuevas demandas que le podían pedir?
42. ¿Pensó en cómo esta situación podía cambiar su vida a mejor?
43. ¿Rezó para guiarse o fortalecerse?
44. ¿Se tomó las cosas día a día, paso a paso?
45. ¿Intentó negar que el problema era realmente muy serio?
46. ¿Perdió la esperanza de que las cosas volvieran a ser como antes?
47. ¿Volvió al trabajo, o a otras actividades, para enfrentarse al problema?
48. ¿Alguna vez hizo algo que pensó que no funcionaría, pero al menos usted estaba haciendo algo?

NO, NUNCA
UNA O DOS VECES
BASTANTES VECES
SÍ, CASI SIEMPRE

1		2		3		4		5		6		7		8	
N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S
9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S
25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56
N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S	N	U	B	S

**RELLENAR CONJUNTAMENTE
PADRE Y MADRE**



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Estimada familia.

El grupo de investigación en Atención Temprana de la Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir", está realizando un estudio que pretende evaluar las prácticas centradas en la familia que se realizan en los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana, obteniendo información tanto de los profesionales como de las familias.

Así como explorar y profundizar sobre cuáles son los tipos de estrategias de afrontamiento que utilizan las familias y el grado de utilidad de las mismas, examinándolas en función del género de los padres. Los resultados del trabajo nos permitirán prevenir las situaciones de estrés parental, fortaleciendo los recursos de afrontamiento efectivos para conseguir un mejor desarrollo integral del niño, y, al mismo tiempo, aumentar la calidad de vida familiar, agradecemos su participación cumplimentando estas encuestas.

Instrucciones para completar la Encuesta

Al completarla

1. Por favor responda cada pregunta de la forma más completa posible.
2. Escriba cualquier información o comentario adicional que pudieran ayudarnos a comprender mejor la situación de su familia en los espacios junto a las preguntas.
3. Si una pregunta no es aplicable, por favor indíquelo y explique por qué.

Agradecemos de antemano su colaboración y le garantizamos el anonimato de sus respuestas.

En ningún caso la información obtenida será publicada de manera que se pueda identificar ni al centro ni a ninguna de las familias encuestadas.

El tratamiento electrónico de los datos no permitirá tal identificación en ningún caso.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO

Edad _____

Sexo

Niño

Niña

Parto múltiple

Si

No

En caso afirmativo, posición en el parto

Localidad: indique sólo distrito postal _____

Número de hermanos (Incluido el niño/a) _____

Lugar que ocupa _____

Persona que se ha hecho cargo de su crianza de forma habitual

Padre

Madre

Ambos

Otros

El niño es adoptado

Si

No

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PADRE

Edad (años): _____

Estudios: seleccione la categoría más alta

Graduado escolar

Bachillerato/FP

Universitarios

Jubilado/invalidez

Ocupación: seleccione sólo una opción

Paro

Activo

Estado civil

Casado

Separado

Divorciado

Viudo

Soltero

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA MADRE

Edad (años): _____

Estudios: seleccione la categoría más alta

Graduado escolar

Bachillerato/FP

Universitarios

Ocupación: seleccione sólo una opción

Jubilado/invalidez

Paro

Activo

Estado civil

Casada

Separada

Divorciada

Viuda

Soltera

INDIQUE SI EXISTE EL DIAGNÓSTICO O MOTIVO DE DERIVACIÓN A ATENCIÓN TEMPRANA

- Trastorno por déficit de atención
- Trastorno del espectro autista
- Trastorno generalizado del desarrollo
- Trastorno emocional
-
- Deficiencia auditiva
- Discapacidad del aprendizaje
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad física
- Alteración del lenguaje
- Daño cerebral traumático
- Deficiencia visual
- Otra (especifique cual)

Asiste a atención temprana desde...(tiempo en meses) _____

FAMILIA NUCLEAR

¿Es su familia nuclear...?

Monoparental

Biparental

Otra (especifique)

La figura de crianza es

El padre

La madre

Abuelos

Otros (especifique)

Familia reconstituida

Si

No

En caso afirmativo responda a las dos preguntas siguientes

Existen hijos de su pareja actual fruto de relaciones anteriores

Si

No

Los hijos conviven en el domicilio

Si

No

En nuestra familia hay niños adoptados

Si

No

En caso de si indique las edades de adopción (separar por comas)

La figura de crianza es

El padre

La madre

Abuelos

Otros (especifique)

Tiempo medio de dedicación en horas de la madre

Tiempo medio de dedicación en horas del padre

1. A menudo siento que no puedo ocuparme de las cosas demasiado bien. MA A NS D MD
2. Siento que dejo a un lado mi vida más de lo que imaginaba por satisfacer las necesidades de mis hijos. MA A NS D MD
3. Me siento atrapado/a en mis responsabilidades como padre/madre. MA A NS D MD
4. Desde que tuve este hijo, me siento incapaz de hacer cosas nuevas y diferentes. MA A NS D MD
5. Desde que tuve este hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan. MA A NS D MD
6. Me siento triste por la última compra en ropa que me hice para mí. MA A NS D MD
7. Hay pocas cosas que me preocupen sobre mi vida. MA A NS D MD
8. Tener un hijo ha ocasionado más problemas de los que había imaginado en mi relación de pareja. MA A NS D MD
9. Me siento solo/a y sin amigos. MA A NS D MD
10. Cuando voy a una fiesta normalmente no espero pasármelo bien. MA A NS D MD
11. No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar. MA A NS D MD
12. Ya no me divierten las cosas que solían divertirme. MA A NS D MD
13. Raramente mi hijo hace cosas por mí que me hacen sentir bien. MA A NS D MD
14. A menudo siento que le gusto a mi hijo y que quiere estar cerca de mí. MA A NS D MD
15. Mi hijo sonríe mucho menos de lo que imaginaba. MA A NS D MD
16. Cuando hago cosas por mi hijo tengo la sensación de que él no aprecia demasiado mis esfuerzos. MA A NS D MD
17. Cuando juega, mi hijo no suele sonreír ni reír. MA A NS D MD
18. Mi hijo no parece aprender tan rápido como otros niños. MA A NS D MD

19. Mi hijo no parece sonreír tanto como otros niños. MA A NS D MD

20. Mi hijo no es capaz de hacer tanto como yo esperaba MA A NS D MD

21. A mi hijo le lleva mucho tiempo y le es muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas. MA A NS D MD

Para contestar a la pregunta 22, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

22. Siento que soy:

1. muy buen padre/madre
2. mejor padre/madre que la media
3. un padre/madre de la media
4. una persona con ciertos problemas para ser padre/madre
5. no muy bueno como padre/madre

23. Esperaba tener sentimientos más profundos y de mayor afecto hacia mi hijo de los que tengo y esto me preocupa. MA A NS D MD

24. A veces mi hijo hace cosas que me preocupan únicamente para ser travieso. MA A NS D MD

25. Mi hijo llora o se alborota más a menudo que la mayoría de los niños. MA A NS D MD

26. Generalmente mi hijo se despierta de mal humor. MA A NS D MD

20. Siento que mi hijo es muy inestable y se enfada fácilmente. MA A NS D MD

28. Mi hijo hace ciertas cosas que me preocupan bastante. MA A NS D MD

29. Mi hijo reaccionó muy fuerte cuando ocurre algo que no le gusta. MA A NS D MD

30. Mi hijo se altera fácilmente por pequeñas cosas. MA A NS D MD

31. Establecer el horario de sueño y de comidas de mi hijo ha sido más costoso de lo que yo esperaba. MA A NS D MD

Para contestar a la pregunta 32, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

32. Conseguir que mi hijo haga algo o deje de hacer algo me resulta:

1. mucho más difícil de lo que imaginaba
2. algo más difícil de lo que imaginaba
3. tan complicado como imaginaba
4. algo más fácil de lo que imaginaba
5. mucho más fácil de lo que imaginaba

Para contestar a la pregunta 33, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

33. Piense cuidadosamente y cuente el número de cosas que su hijo hace que le preocupen. Por ejemplo: pierde el tiempo, se niega a escuchar, exagera, vocea, interrumpe, lucha, gimotea, etc. Por favor, rodee con un círculo la opción que corresponda al número de cosas que usted ha contado:

1. 1-3
2. 4-5
3. 6-7
4. 8-9
5. + de 10

34. Hay ciertas cosas que mi hijo hace y que realmente me preocupan mucho. MA A NS D MD

35. Mi hijo ha resultado ser más problemático de lo que había imaginado. MA A NS D MD

36. Mi hijo me hace más requerimientos (peticiones, solicitudes) que la mayoría de los niños. MA A NS D MD