

LA “PRIMERA NOTICIA” EN FAMILIAS QUE RECIBEN
UN HIJO CON DISCAPACIDAD O PROBLEMAS
EN EL DESARROLLO.
ALGUNAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO*

Joana Calero Plaza
Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”

Fechas de recepción y aceptación: 9 de enero de 2012, 6 de febrero de 2012

Resumen: El artículo intenta ofrecer una revisión del impacto que produce en los padres la noticia de que han tenido un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, valorando la importancia de la acción de los profesionales implicados de los CIDAT, así como el papel fundamental que estos juegan en los procesos de adaptación a la situación. Asimismo, se analizan algunas de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias.

Palabras clave: el impacto de la primera noticia, estrategias de afrontamiento de las familias, el papel de los profesionales de CIDAT.

Abstract: The article attempts to provide a review about the impact produced by the first news on the parents when they are told that they have had a child with disabilities or developmental problems. Therefore it assesses the importance of the action of the professionals involved in the CIDAT and the key role they play in the processes of adaptation to the situation. It also discusses some of the coping strategies used by families.

Keywords: the impact of the first news, the coping strategies used by families, the role of early care professionals.

* A partir de este apunte se utilizará el término hijo como genérico para aligerar el texto. Dejaremos las polémicas lingüísticas para otros contextos.



0. INTRODUCCIÓN

Para las familias que se enfrentan al nacimiento de un hijo con una discapacidad o con algún problema en el desarrollo, es de vital importancia que estén apoyadas por los profesionales en el momento de darles la “primera noticia”, así como ayudarlas a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar para adaptarse a este nuevo escenario vital.

En el ámbito de la atención temprana se conoce como “primera noticia” el momento en el que un profesional comunica a los padres que su hijo presenta una discapacidad, un trastorno o un retraso en el desarrollo (GAT, 2011). Los padres reciben la información sin poder evitar el dolor del impacto, lo que puede tener efectos negativos duraderos en el futuro de sus hijos si no son ayudados a asumirla y afrontarla. Desde el Centro de Atención Temprana de la Universidad Católica de Valencia “La Alquería” (CIDAT), los profesionales han podido constatar a través de los testimonio de las familias que el conocimiento de la nueva realidad de sus hijos les ha afectado con fuerza e intensidad, convirtiéndose en uno de los momentos más dolorosos de sus vidas.

Aunque resulta imposible predecir el proceso particular que viven los padres, se pueden identificar algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que se asume dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra... Algunos de los factores que determinan la diferencia en el proceso de asimilación de la situación son: las características psicológicas de los padres, los antecedentes personales, la manera en la que han enfrentado otros duelos y crisis en sus vidas, las expectativas sobre la maternidad y/o paternidad, las expectativas sobre el hijo esperado y durante el embarazo, la calidad de las relaciones en la estructura familiar, los apoyos con que cuentan, tanto en el ámbito familiar como social (Pozo *et al.*, 2006), el momento y contexto vital por el cual atraviesan, la percepción que tengan de la discapacidad, el tipo y grado de discapacidad del niño, la apariencia, la evidencia física, los valores frente a la vida (King *et al.*, 2006), el nivel sociocultural e incluso el sexo del niño.

En el presente trabajo, también intentaremos realizar una descripción de los tipos de afrontamiento más comunes en los padres.

1. EL IMPACTO DE LA “PRIMERA NOTICIA” A LOS PADRES ACERCA DEL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD O PROBLEMAS EN EL DESARROLLO

La llegada de un hijo es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz. Las esperanzas e ilusiones son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el mejor. Levin (2003) sostiene que



un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia.

Todo ello genera, en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo "ideal".

Ya durante la etapa del embarazo, los padres generan importantes expectativas sobre su futuro hijo, por ejemplo: ¿a quién se parecerá o qué querrá estudiar? De esta manera, todas las parejas se forman la imagen mental de un hijo "normal", y esto es sano, con altas capacidades físicas y psíquicas, de acuerdo con ciertos valores sociales de índole positiva. Todos estos pensamientos sufren una radical transformación cuando el niño nace con algún tipo de dificultad en el desarrollo o discapacidad, añadiéndose a dicha etapa del ciclo vital familiar un estrés "extra" que los padres afrontan de distintas maneras, con mayor o menor éxito. Freixa (1993) denomina "estrés paranormativo" el generado por acontecimientos inesperados, como es el nacimiento de un hijo que no se ajusta a esa proyección de los padres.

El impacto que les produce conocer que su hijo tiene necesidades especiales que pueden ser evidentes, tanto en el momento del nacimiento (síndrome down, parálisis cerebral...) como en el desarrollo posterior (problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas, de autocuidado, preacadémicas, hiperactividad, etc.), les hace formarse una figura distorsionada en relación con la imagen ideal que se habían creado de él antes del nacimiento o durante su desarrollo (Guevara *et al.*, 2001).

Son muchos los autores que coinciden en afirmar que la vivencia de la discapacidad de un hijo puede producir en los padres sufrimiento emocional y desajuste psicológico (Erickson y Upshur, 1989; Yetter, 1992; Noojin y Walander, 1996; Weigner y Donders, 2000).

El aturdimiento que sufren durante las primeras semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo. Sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos (Gómez y Flores, 1999). Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el niño sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y el cariño que necesita todo ser humano en los primeros meses de existencia y que serán decisivos en su evolución personal.

La familia debe procurar que este contexto de seguridad se produzca. Es el primer entorno natural de desarrollo vital del niño, el núcleo socializador por excelencia, donde los miembros que lo forman evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; y lo



harán en función de los modelos vivenciados e interiorizados (Gómez, 1999). La socialización en el núcleo familiar es el proceso a través del cual se adquieren los valores, las creencias, las normas y los comportamientos más adecuados para la integración social (Musitu y Cava, 2001; Paterna *et al.*, 2003). Por ese motivo las experiencias que adquieran en los primeros años, destacando los vínculos de apego, resultarán esenciales para la vida del niño, puesto que seguirán marcando los pensamientos, sentimientos y motivos de las relaciones a lo largo de toda su vida (Hrdy, 2005).

Según un estudio de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) en el 2011, con una muestra de más de 400 familias de niños de 0 a 6 años de 15 comunidades autónomas, titulado “Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo impacto de la primera noticia”, muchos padres coinciden en describir la llegada de esa noticia como el momento más doloroso de su vida, una situación de conmoción y angustia en la que emergen y se confunden sentimientos y pensamientos, experimentados de una manera tan intensa que a veces cuesta identificarlos y reconocerlos.

Del estudio del GAT podemos extraer como conclusiones que prácticamente el 100% de los padres recuerdan textualmente las palabras que se les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la “primera noticia”. Un instante que evocan como un momento decisivo de su vida, en el que los sentimientos predominantes fueron de dolor y pérdida (67%), de incertidumbre y angustia (16%).

Como ya hemos apuntado, es fundamental la construcción adecuada del vínculo afectivo y social, y este se ve afectado por el dolor que produce la comunicación del diagnóstico. Los padres deberán resolver la discrepancia entre la imagen idealizada del niño y el niño real. Esa distancia entre imagen y realidad les lleva a vivir una experiencia de duelo y pérdida que a veces nunca llegan a elaborar (Limiñana *et al.*, 2003). En muchas ocasiones el proceso de duelo es ignorado por los profesionales y por ellos mismos, lo que les lleva a experimentar un profundo sentimiento de pérdida o ira (Harris, 2001).

Todos estos sentimientos dificultan la comprensión de los padres de la situación a la que se enfrentan en toda su complejidad, ya que la reacción natural surge como una defensa ante el sufrimiento psicológico; esta no acción actúa como un analgésico natural que, aunque temporal, permite que la estructura psíquica elabore el sistema defensivo idóneo. Siempre sin obviar que cada familia es única e irrepetible y, por tanto, los procesos de adaptación y sus necesidades se presentarán de manera diferente (Núñez, 2003; Cunningham, 2000).

Esta “primera noticia” tiene, así, efectos emocionales y cognitivos profundos, y abre un periodo de cambios, un tránsito que plantea retos y riesgos de gran complejidad en el orden afectivo, educativo, laboral y económico (Leventhal *et al.*, 1985). Por lo tanto,



es comprensible que los padres tengan una visión muy limitada de su situación, que permanezcan aturvidos y que esto incida en cómo manejan la información sobre sus necesidades que el equipo de profesionales que atiende a su hijo les proporciona. Así, parece imprescindible dotar al equipo de profesionales de la formación necesaria para que puedan ayudar a los padres a entender aquello que precisan entender y a ir avanzando en la superación de la situación y la activación de mecanismos que los hagan más competentes ante este escenario.

Las familias sostienen que, tras el diagnóstico, utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, generando reacciones emocionales que afectan a sus relaciones matrimoniales, a su relación con el niño y con el resto de hijos o la familia extensa. E incluso con su entorno social y laboral, de manera que toda esta situación acaba influyendo, a su vez, en el funcionamiento psicosocial posterior.

Tras conocer la noticia, los padres pasan por una etapa inicial de *shock* que viene acompañada por un sentimiento de pérdida de control de su vida cotidiana, alteración del estado de ánimo y deseos de huir (Limiñana, 2006). Le sigue una fase de falta de asunción de la realidad, manifestando cierto bloqueo afectivo (Marrone, 2001) que facilitará la transición a la siguiente etapa de verificación de la noticia, en la que se recurre a diferentes especialistas que expliquen con precisión la situación del hijo, lo que supone un cierto alivio de los sentimientos de culpa. Freixa (2000) describe un proceso similar al anterior, estudiado en padres de niños con deficiencia mental, en el que se dan reacciones que intentan entender, interpretar y verificar sus ideas, experimentando sentimientos ambivalentes que pueden provocar una pésima gestión de la crisis.

Posteriormente se llega a la etapa de equilibrio, en la que los padres sienten una atenuación de la intensidad emocional. Es el momento en que emergen las estrategias de afrontamiento, lo que a su vez crea la necesidad de plantear cuestiones como: ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

2. TIPOS DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR LAS FAMILIAS

Son numerosas las investigaciones que se han realizado acerca de los diferentes procesos de afrontamiento que utilizan las familias con niños con discapacidad o con dificultades en el desarrollo. Algunas investigaciones se han centrado en el afrontamiento en función de las cargas específicas que afrontan los padres y no en las diferencias individuales de afrontamiento (Fleischman, 1984; Heszen-Niejodek, 1977). Otros estudios se han basado en modelos de afrontamiento orientados por la emoción, correlacionando problemas de depresión, ansiedad o desordenes somáticos (Endler y Parker, 1990; Higgins y Endler, 1995; Cohan *et al.*, 2006).



Parker y Endler (1992) han propuesto una distinción entre estilos de afrontamiento y respuestas de afrontamiento. Los estilos de afrontamiento entendidos como disposiciones de la personalidad que repercuten e influyen en la situación, destacando la estabilidad del afrontamiento en situaciones diferentes. También existen las respuestas de afrontamiento que se conciben como pensamientos y conductas individuales que se aplican en situaciones estresantes que pueden variar con el tiempo, o como respuestas que se utilizan de forma cambiante según las condiciones que las desencadenen (Fernández-Abascal, 1997).

El afrontamiento depende de las capacidades, internas o externas, con las que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante (Navarro, 2000). Las familias con niños con discapacidad o dificultades en el desarrollo tendrán que enfrentarse evidentemente a más retos que las familias que tienen hijos sin discapacidad (Turnbull *et al.*, 2006).

La utilización de las estrategias de afrontamiento que pueden utilizar los padres variará en función de los recursos de los que dispongan, que podemos diferenciar en distintos tipos:

- a) Físicos y biológicos. Incluyen los elementos del ambiente y los recursos orgánicos del sujeto.
- b) Psicológicos o psicosociales. Abarcan desde la capacidad intelectual, el nivel de dependencia o autonomía, las habilidades de resolución de problemas, las creencias y los valores.
- c) Recursos sociales. Comprenden las habilidades sociales y el apoyo social, es decir, tanto la red de relaciones que posee como las que establece. Esto proporcionará nuevas alternativas para afrontar su situación.

Las investigaciones realizadas para clasificar la variedad de estrategias de afrontamiento posibles concluyen en un consenso basado en el modelo transaccional, siguiendo a Zeidner (1995). Existen tres tipos de estrategias:

- Las estrategias *orientadas al problema*, que tienden a solucionarlo para eliminar el estrés, y que incluyen el afrontamiento activo.
- Las estrategias de afrontamiento *orientadas a la emoción*, dirigidas a reducir o eliminar el estrés emocional producido por la vivencia estresante, que incluyen la búsqueda de apoyo social y se centran en las emociones y en el desahogo, entre otras.
- Las estrategias de afrontamiento *orientadas a la evitación*, dirigidas a evitar la situación estresante, que incluyen el distanciamiento conductual y mental.



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).

El afrontamiento se define como "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (Lazarus y Folkman, 1991). Lazarus y Folkman (1986) describen dos tipos de afrontamiento que permiten al individuo disminuir la angustia y el dolor: el afrontamiento centrado en la emoción y el afrontamiento centrado en el problema y dirigido a la acción.

Aquellas estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución del problema ayudan a disminuir la fuente de tensión, mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción ayudarán a la familia a regular aquellas emociones agotadoras que la familia va a experimentar (Folkman y Lazarus, 1988). En cambio, las estrategias de afrontamiento que emplean la emoción tienden a centrarse en la negación del problema o evitación, lo que arrojará resultados con ajustes poco adaptativos o positivos (Sloper *et al.*, 1991; Judge, 1998; Essex y otros, 1999; Kim *et al.*, 2003; Hastings *et al.*, 2005; Gavidia-Payne y Stoneman, 2006).

En los primeros momentos de la crisis suele producirse rechazo, negación o evitación. En otros casos se utiliza como estrategia la sobreprotección, ante los sentimientos de culpa y la angustia emocional que sufren los padres que dirigen un particular trato preferencial al niño (Lazarus, 2000). Cuando la familia enfrenta la situación utilizando el afrontamiento dirigido al problema, aquella se centra en la definición del problema, la búsqueda de soluciones o alternativas, la evaluación de este y la elección o aplicación de estas (Freixa, 2000).

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. Los padres que han usado estrategias de afrontamiento de evitación han mostrado mayores niveles de estrés y más problemas emocionales que aquellos que utilizan estrategias de reestructuración positiva (Dunn *et al.*, 2001; Hastings y Jonson, 2001).

Como señalan Poehman *et al.* (2005), las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres han de ser dinámicas y nunca deben darse por cerradas, ya que cambian a lo largo del tiempo con la evolución del niño, de manera que las nuevas situaciones vividas requieren nuevas adaptaciones: el colegio, la pubertad, la formación profesional, etc.



3. CONCLUSIONES

Parece necesario señalar que la dirección de las investigaciones se debería centrar en la potenciación de las capacidades de las familias, estudiando sus fortalezas y sus apoyos, para que esto les conduzca a utilizar las estrategias más adecuadas. Trivette *et al.* (1990) definen entre otras las siguientes fortalezas, que podemos encontrar en las familias: el saber valorar las pequeñas cosas que poseen los miembros de la familia, ser sinceros con los roles, los valores y las expectativas familiares, ser positivos y estar comprometidos con el bienestar familiar.

En los centros de atención temprana los profesionales deben tener como objetivo conseguir que el periodo de tiempo de adaptación de las familias a la nueva situación sea el más corto posible, ayudándolas a situarse como el principal agente educador de su hijo. Además, habría que valorar los efectos positivos que pueden aportar los niños con discapacidad al resto de miembros de la familia: sensibilidad, alegría, valor de lo importante, etc. (Turnbull *et al.*, 1993; Scorgie y Sobsey, 2000; Neely-Barnes y Marcenko, 2004; Hasting y Taunt, 2002). Sin duda, todo esto llevará a desarrollar estrategias de afrontamiento y adaptación más positivas (Crnic *et al.*, 1983; Baker *et al.*, 2003).

Por otra parte, sería conveniente desarrollar en las familias la resiliencia mediante una intervención profesional que resalte las cualidades propias y únicas de cada una de ellas. Estas intervenciones profesionales deberían enfocarse de cara a potenciar las capacidades de cada familia: la mejora de las relaciones de todos los miembros de la familia, las fortalezas familiares y personales, la potencialidad de las redes de apoyo familiar, la relación de colaboración entre familias y profesionales y el *empowerment* de las familias mediante el respeto a sus decisiones y prioridades (Sheridan y Burt, 2009).

Estos planteamientos de trabajo profesional que atienden al Modelo de intervención Centrado en la Familia es el que se lleva a cabo en el Centro de Atención Temprana “La Alquería” de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”.

BIBLIOGRAFÍA

- BAKER, B. - MCITYRE, L. - BLACHER, J. - CRINC, K. - EDELBROCK, C. - LOW, C. (2003) “Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time” en *Journal Intellectual Disability Research*, 47(4-5): 217-230.
- COHAN, S. L. - JANG, K. L. - STEIN, M. B. (2006) “Confirmatory factor analysis of a Short Form of the Coping Inventory for Stressful Situations” en *Journal of Clinical Psychology*, 62: 273-283.



- CRNIC, K. A. - FRIEDRICH, W. N. - GREENBERG, M. T. (1983) "Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology" en *American Journal of Mental Deficiency*, 88: 123-138.
- CUNNINGHAM, C. C. (2000) "Familias con niños con Síndrome de Down" en Verdugo, M. A. (ed.) *Familias y discapacidad intelectual*, 41-71. FEAPS, Madrid.
- DUNN, M. E. - BURBINE, T. - BOWERS, C. A. - TANTEFLEFF-DUNN, S. (2001) "Moderators of stress in parents of children with autism" en *Community Mental Health Journal*, 37: 39-45.
- ENDLER, N. S. - PARKER, J. D. A. (1990) *Coping Inventory for Stressful Situation. Manual. Multi-Health Systems*. Toronto.
- ERICKSON, M. - 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.
- ESSEX, E. L. - SELTZER, M. M. - KRAUSS, M. W. (1999) "Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation" en *American Journal on Mental Retardation*, 104: 545-63.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA - GAT. (2010) "La primera noticia: *Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*". Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- FERNÁNDEZ-ABASCAL, E. G. (1997) "Estilos y estrategias de afrontamiento" en E. G. Fernández-Abascal - F. Palmero - M. Chóliz - F. Martínez (eds.) *Cuadernos de prácticas de Motivación y Emoción*. Madrid, Pirámide.
- FLEIXCHMAN, J. A. (1984) "Personality characteristics and coping patterns" en *Journal of Health and Social Behavior*, 25: 229-234.
- FOLKMAN, S. - LAZARUS, R. S. - DUNKEL-SCHETTER, C. - DELONGIS, A. - GRUEN, R. J. (1986) "Dynamics of Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes" en *Journal of Personality and Social Psychology*, 50: 992-1003.
- FREIXA, (2000) *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, Amarú.
- FREY, K. - GREENBERG, M., - FEWELL, R. (1989) "Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach" en *American Journal on Mental Retardation*, 94(3): 240-249.
- GAVDIA-PAYNE, S. - STONEMAN, Z. (2006) "Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping" en *American Journal of Mental Retardation*, 111: 1-14.
- GÓMEZ, E. (1999) "Las familias con niños discapacitados", en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid: 10-11.



- GÓMEZ, E. - FLORES, R. (1999) "Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados" en *Minusval*, 120: 26-28.
- GRANT, G. - 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" en *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13: 256-275.
- GUEVARA, B. - ORTEGA, S. P. - PLANCARTE, C. P. (2001) *Psicología Conductual. Avances en Educación Especial*. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- HARRIS, S. L. (2001) *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea, Madrid.
- HARRY, B. (2002) "Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities" en *The Journal of Special Education*, 36(3): 131-138.
- HASTINGS, R., - JOHNSON, E. (2001) "Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural interventions for their young child with autism" en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3): 327-336.
- HASTINGS, R. - TAUNT, H. (2002) "Positive perceptions in families of children with developmental disabilities" en *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2): 116-127.
- HASTINGS, R. - KOWSHOFF, H. - BROWN, T. - WARD, N. - ESPINOSA, F. D. - REMINGTON, B. (2005) "Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism" en *Autism*, 9: 377-391.
- HESZEN-NIEJODEK, I. (1997) "Coping style and its role in coping with stressful encounters" en *European Psychologist*, 2: 342-351.
- HIGGINS, J. E. - ENDLER, N. S. (1995) "Coping, life stress, and psychological and somatic distress" en *European Journal of Personality*, 9, 253-270.
- HRDY, S. B. (2005) "Evolutionary context of human development: The cooperative breeding model" en C. S. Carter - L. Ahnert - K. E. Grossmann - S. B. Hrdy - M. E. Lamb - S. W. Porges - N. Sachser (eds.) *Attachment and bonding: A new synthesis*. Cambridge, The MIT Press: 9-32.
- JUDGE, S. (1998) "Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities" en *Family Relations*, 47: 263-268.
- KIM, H. - GREENBERG, J. S. - SELTZER, M. M. - KRAUSS, M. W. (2003) "The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness" en *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 313-327.
- KING, G. A. - ZWAIGENBAUM, L. - KING, S. - BAXTER, D. - ROSENBAUM, P. - BATES, A. (2006) "Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down" en *Revista Síndrome de Down*, 23: 51-58.



- LAZARUS, R. S. - FOLKMAN, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. Nueva York, Springer Publishing. (Traducción española: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, Martínez Roca). (1.ª ed., 1986).
- LAZARUS, R. S. - FOLKMAN, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca, Barcelona.
- LAZARUS, R. - FOLKMAN, S. (1988) *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*, Consulting Psychologist Press, Palo Alto, Estados Unidos.
- LAZARUS, R. S. (1991) *Emotion and adaptation*. Oxford University Press, London.
- LAZARUS, R. (2000) *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Desclée de Brouwer, España.
- LEVIN, E. (2003) "*Discapacidad. Clínica y Educación*". Nueva Visión. Bs. As. Argentina.
- LIMIÑANA, R. M. - CORBALAN, F. J. - MARTÍNEZ, F. (2003) En M.ª P. Sánchez-López. *Mujer y Salud. Familia, Trabajo y Sociedad*. Díaz de Santos, Madrid, cap. 5: 65-76
- LIMIÑANA (2006). *Adaptación Psicológica Parental en Discapacidad*. Tesis doctoral. Universidad de Murcia.
- MARRONE, M. (2001) *La Teoría del Apoyo. Un enfoque actual*. Psimática, Madrid.
- MILLER, A. C. - GORDON, R. M. - DANIELE, R. J. - DILLER, L. (1992) "Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children" en *Journal of Pediatric Psychology*, 17: 587-605.
- MUSITU, G. - CAVA, M. J. (2001) "El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes", *Intervención Psicosocial*, 12: 179-192.
- NAVARRO, M. (2000) Acercamiento al estrés en una muestra de estudiantes de medicina. [Versión electrónica] *Revista del instituto superior de ciencias médicas de la Habana*, 15: 25-32.
- NEELY-BARNES, S. - MARCENKO, M. (2004) "Predicting impact of childhood disability on Families: Results from the 1995 National Health Interview survey disability supplement" en *Mental Retardation*, 42(4): 284-293.
- NOOJIN, A. B. - 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.
- NÚÑEZ, B. (2003) "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares" en *Arch.argent.pediatr*, 101(2): 133-142.
- PARKER, J. D. A. - ENDLER, N. S. (1992) "Coping with coping assessment: A critical review" en *European Journal of Personality*, 6(5): 321-344.
- PATERNA, C. - MARTÍNEZ, M. C. - VERA, J. J. (2003) *Psicología social*. Madrid, Pirámide.
- POEHMANN, J. - CLEMENTS, M. - ABBEDUTO, L. - FARSAID, V. (2005) "Family Experiences Associated with a child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience" en *Mental Retardation*, 43(4): 255-267.



- POZO, P. - SARRIÁ, E. - MÉNDEZ, L. (2006) "Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista" en *Psicothema*, 18 (3): 342-347.
- QUINE, L. - PAHL, J. (1981) "Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: a test of Lazarus' transactional model of coping" en *Journal of Community and Applied Social Psychology* I: 57-70.
- SCORGIE, K. - SOBSEY, D. (2000) "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities" en *Mental Retardation*, 38(3): 195-206.
- SELIGMAN, M.E. - CSIKSZENTMIHALYI, M. (2000) "Positive Psychology. An introduction" en *American Psychology*, 55(1): 5-14.
- SHERIDAN, S. M., - BURT, J. D. (2009) "Family-centered positive psychology" en S. J. López y C. R. Snyder (eds.) *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2.^a ed.). Nueva York, Oxford University Press: 551-559.
- SLOPER, P. - TURNER, S. (1993) "Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability" en *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-88.
- SLOPER, P. - KNUSSEN, C. - TURNER, S. - CUNNINGHAM, C. (1991) "Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome" en *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 32: 655-676.
- TRIVETTE, C. - DUNST, C. J. - DEAL, A. - HAMER, W. (1990) "Assessing Family Strengths and Family functioning Style" en *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1): 16-35.
- TURNBULL, A. - PATTERSON, J. M. - BEHR, S. - MURPHY, D. - MARQUIS, J. - BLUE-BANNING, M. J. (1993) *Cognitive, Coping, Families & Disability*. Baltimore, Londres, Toronto y Sydney, Paulh Brookes Publishing Co.
- TURNBULL, A. - TURNBULL, R. - ERWIN, E. - SOODAK, L. (2006) *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust* (5.^a ed). Upper Saddle River NJ, Merrill.
- WIEGNER, S. - DONDERS, J. (2000) "Predictors of parental distress after con-genital disabilities". *Journal Developmental Behavioral Pediatrics*, 21(4): 271-274
- YETTER, J. F. (1992) "Cleft lip and cleft palate", *American Family Physician*, 46(4): 1211-1221.
- ZEIDNER, M. (1995) "Adaptive coping with test situations: A review of the literature". *Educational Psychologist*, 30: 123-133.

